

Funksjonshemming og arbeid

- om like muligheter for deltakelse

Janikke Solstad Vedeler

Avhandling for ph.d.-graden

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

Universitetet i Oslo

Juni 2013

© Janikke Solstad Vedeler, 2014

*Doktoravhandlinger forsvart ved
Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.
No. 448*

ISSN 1504-3991

Det må ikke kopieres fra denne boka i strid med åndsverkloven eller med avtaler om kopiering inngått med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Omslag: Inger Sandved Anfinsen.
Trykk og innbinding: AIT Oslo AS.

Produsert i samarbeid med Akademika forlag, Oslo.
Avhandlingen blir kun produsert av Akademika forlag i forbindelse med disputas.
Alle henvendelser vedrørende avhandlingen skal rettes til rettighetshaver eller enheten der doktorgrad er forsvart.

Innhold

Forord	1
Innledning	3
Kort om begrepsbruk.....	6
Innholdet i sammenbindingsteksten.....	6
Komparativ tilnærming	7
Funksjonshemming: forståelser og forskningsfelt	11
Forståelser av funksjonshemming.....	11
Funksjonshemming som forskningsfelt.....	14
Datagrunnlag og metodologi.....	18
Datagrunnlaget.....	18
Narrativ forskning.....	20
Tilnærminger til og refleksjoner om dataproduksjon	25
Analyser av fortellingene.....	33
Sammendrag av artiklene.....	35
Teoretisk drøfting av funnene og veien videre	40
Forhold som fremmer deltakelse i arbeidslivet	43
Forhold som hemmer deltakelse i arbeidslivet.....	49
Arbeidsgivers rolle: Et eksempel på forhold som kan fremme og hemme arbeidslivsdeltakelse	54
Oppsummering.....	55
Begrensninger	56
Veien videre.....	56
Referanser	59
Artikkel I: Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities	65
Artikkel II: Disabled persons' job interview experiences: Stories of discrimination, uncertainty and recognition	83
Artikkel III: Policy in action: Stories on the workplace accommodation process.....	109
Artikkel IV: Både arbeidsfør og ufør - betydning av identifisering og tilhørighet	123

Vedlegg 1.....	147
Vedlegg 2.....	153
Vedlegg 3.....	159
Vedlegg 4.....	163
Vedlegg 5.....	167
Vedlegg 6.....	173

Forord

Denne avhandlingen baserer seg på tre datasett fra to forskjellige forskningsstudier. Den ene studien var finansiert av Norges forskningsråd og er del av et større prosjekt ved NOVA, kalt «Bruker, borger og barrierer». Prosjektleder var forsker I Lars Grue, og flere av intervjuene ble gjennomført sammen med forsker I Svein Mossige. I dette prosjektet intervjuet jeg 15 norske og 14 amerikanske personer med bevegelseshemming som alle hadde lyktes med å komme i arbeid. Intervjuene med disse personene omtales som henholdsvis *datasett I* (Norge) og *datasett II* (USA). Hovedtemaet var veien inn i arbeidslivet. Den andre studien het «Mobilitet og deltakelse - En nærstudie av personer med bevegelseshemming og betydningen av helhetlig habilitering/rehabilitering i utformingen av et yrkesaktivt liv» og var finansiert av Stiftelsen Sophies Minde med bidrag fra Statens Vegvesen. Prosjektleder var forsker I John Eriksen. Jeg gjennomførte studien i samarbeid med seniorforsker Cecilie Høj Anvik ved Nordlandsforskning. Vi intervjuet 10 personer med bevegelseshemming, som alle var yrkesaktive. Disse intervjuene utgjør avhandlingens *datasett III*. Hovedtemaet var forutsetninger for et aktivt arbeids- og hverdagsliv.

Jeg vil spesielt takke alle personene som stilte opp til intervju. En stor takk også til de organisasjoner og personer som hjalp til med rekruttering av informanter til prosjektene. Under arbeidet med avhandlingen har arbeidsplassen vært NOVA, og instituttets ledelse, ved tidligere direktør Magnus Rindal, nåværende direktør Kåre Hagen, forskningssjef Bjørn Hvinden og administrasjonssjef Elsbet Vestvatn, har vist stor sjenerøsitet - noe som har vært særlig viktig i den lange innspurtfasen. Professor Arnlaug Leira har vært min hovedveileder fra 2007, men har ikke vært involvert i planlegging og datainnsamling av datasettene I og II, og heller ikke i planlegging og analyse av datasett III. Biveileder har vært forsker I Lars Grue, som introduserte meg til forskningsfeltet. Til dere begge: tusen hjertelig takk for kyndig veiledning og for alltid konstruktive innspill samt en stor dose tålmodighet i veiledningsarbeidet. Takk også til Svein Mossige for godt samarbeid; til Susan Lingsom for omtanke og konstruktive kommentarer på diverse artikkelutkast; til John Eriksen, min tidligere forskningsleder og støttespiller i arbeidet med å få til USA-oppholdet, for støtte og viktige innspill til artikkel- og kappearbeid; og til tidligere forskningsleder Mia Vabø og min nåværende forskningsleder Heidi Gautun for tilrettelegging av gode arbeidsforhold i innspurtsfasene. En takk også til Torhild Sager for hjelp med å sette sammen avhandlingen, og til biblioteket på NOVA for hjelp til litteratursøk.

I would also like to express my deepest gratitude to Dr. Peter Blanck, who invited me to spend one year at the Burton Blatt Institute, Syracuse University; to all the American informants; to Dr. Meera Adya for facilitating my research in the U.S.; to Dr. Naomi Schreuer for your friendship and collaboration; to Deepti D. Samant Raja for much needed editing and for your friendship; and to Thao Nguyen and Laurie and William Myhill for turning my family's stay in Syracuse into an amazing year.

Tusen takk til Cecilie Høj Anvik, Marte Rua, Anita Sundnes og Kirsti Valset: på ulike måter og i ulike faser av avhandlingsarbeidet har dere hatt en viktig rolle, faglig og sosialt. Takk også til Kristin Aarland, Ann Louise Kvande Egeland, Jon Ivar Elstad, Nina Eriksen, Tonje Gundersen, Katharina Herlofson, Ida Hydle, Mi Ah Schøyen, Ingrid Smette, Astri Syse og Anne Marthe Westgaard.

Stor takk til familie og svigerfamilie som har vist interesse for arbeidet mitt underveis og stilt opp som barnevakter. Jonas, Selma og Hans har bidratt til at livet (dag som natt) har vært aktivt, innholdsrikt og meningsfullt. Den største takken går til mannen min, Lars: du har vært en konstruktiv, interessert samtalepartner og en helt uvurderlig støttespiller i alle disse avhandlingsårene.

Til tross for alle gode innspill, det er jeg selv som står ansvarlig for avhandlingen, inkludert eventuelle feil og mangler.

NOVA, 4. juni 2013

Janikke Solstad Vedeler

Innledning

Denne artikkelbaserte avhandlingen handler om personer med bevegelseshemming og deres fortellinger om sine veier inn i arbeidslivet og livet i arbeid. Studien baserer seg på kvalitative intervjuer med norske og amerikanske personer som alle var kommet i jobb da de ble intervjuet. Informantene er i hovedsak født på 1970- og 1980-tallet, og de fleste tilhører derfor den første generasjonen personer med funksjonsnedsettelse som vokste opp med en aktiv integreringspolitikk.

I et historisk perspektiv har funksjonshemmede i stor grad vært ekskludert fra deltakelse i arbeidslivet og på andre sentrale samfunnsarenaer. Først på slutten av 1960-tallet begynte dette å endre seg i Norge, og det ble eksempelvis større oppmerksomhet om integrering, noe som blant annet kom til uttrykk i de to stortingsmeldingene *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* (St.meld.nr.88, 1966-67) og *Funksjonshemmede i samfunnet* (St.meld.nr.23, 1977-78). Norsk politikk om funksjonshemming har hatt full samfunnsdeltakelse og likestilling for funksjonshemmede som målsetting siden 1981 (NOU 1983:36; NOU 2001:22), som var FNs år for funksjonshemmede. Om enn svært ambisiøs, uttrykker målsettingen en «grunnleggende norm om likeverd» (se f.eks. NOU 2001:22, s. 17). Samtidig viser offisiell statistikk at arbeidsdeltakelsen til personer med funksjonsnedsettelse er betydelig lavere enn i den generelle befolkningen: 41 prosent av funksjonshemmede var sysselsatt i 2. kvartal 2012 mens sysselsettingsraten for hele befolkningen var 75 prosent (AKU, 2012).

Hvorfor er det fortsatt stor forskjell i arbeidsdeltakelsen for personer med og uten funksjonsnedsettelse, til tross for politiske målsettinger om full samfunnsdeltakelse og en aktiv integreringspolitikk? Noe kan forklares med at personer med funksjonsnedsettelse kan ha en helsetilstand som gjør det vanskelig å være i lønnsarbeid. I andre tilfeller kan negative forestillinger om funksjonshemming hos arbeidsgivere eller manglende tilrettelegging av arbeidsplassen hindre personer i å arbeide. Norsk forskning peker særlig på to årsaker til den lave sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse: i) for ensidig oppmerksomhet knyttet til å øke kompetansen til funksjonshemmede uten samtidig å endre forhold i omgivelsene (se Anvik, Olsen, Lien, Sollund, & Hansen, 2007; Grue, 2006a) og ii) manglende krav til arbeidsgivere om å ansette og beholde funksjonshemmede i arbeidslivet (se Fosseth & Widding, 2007; Hvinden, 2004). Likevel er kunnskapen på feltet relativt begrenset. I en kunnskapsstatus om funksjonshemming og arbeid etterlyser Norvoll og Fosseth (2010, s. 83-84) «mer kunnskap om forholdet individ og arbeidsliv, og hvordan disse påvirker den arbeidssøkende atferden, arbeidsdeltakelse og inkluderingen i

arbeidslivet». Forskning kan bidra med viktig innsikt for å avdekke årsakssammenhenger og gi retning for mulige løsninger. Denne avhandlingen har som ambisjon å gi økt innsikt i hvordan funksjonshemmede selv har opplevd veien inn i arbeidslivet, for derigjennom å gi innblikk i kompleksiteten rundt det å være yrkesaktiv, i betydningen av alle små og store hendelser som kan få betydning for det å komme og være i jobb. Når gapet mellom den politiske målsettingen om full samfunnsdeltakelse og realitetene for personer med funksjonsnedsettelse er stor og vedvarende slik sysselsettingsraten tyder på, kan deres fortellinger gi viktig kunnskap om hvilke forhold og hendelser som i retrospekt kan ha hatt betydning i positiv og negativ forstand i den prosessen som fører fram til deltakelse i arbeidslivet.

Mitt prosjekt springer ut av et større prosjekt, «Bruker, borger og barrierer», om arbeidslivsdeltakelse blant flere grupper av funksjonshemmede, deriblant personer med bevegelseshemming. «Bruker, borger og barrierer» la til grunn en grounded theory-tilnærming, der nærlesing av empiri koblet til teoriutvikling tidlig avdekket at hindringer i møter med hjelpeapparatet¹ sto sentralt i informantenes fortellinger. To tilbakevendende eksempler på slike hindringer var forhold informantene knyttet til manglende kompetanse om funksjonshemming i hjelpeapparatet, og manglende eller sen levering av tjenester og hjelpemidler. For meg ble det interessant å følge opp spørsmålet om *hvorfor* slike hindringer for deltakelse oppstår. Da flere av mine informanter også identifiserte tilsvarende hindringer for deltakelse i arbeidslivet, ble det nødvendig å drøfte spørsmålet om hvorfor disse hindringene for deltakelse oppstår på institusjonsnivå. Nancy Frasers (2003) teori om «participatory parity», her oversatt til like muligheter for deltakelse, og hennes begrep om *omfordeling* og *anerkjennelse* kan gi et teoretisk rammeverk for bedre å forstå hvorfor noen forhold på meso- og makronivå kan legge til rette for eller hindre deltakelse i arbeidslivet for personer med funksjonsnedsettelse.

Under avhandlingsarbeidet trådte etter hvert også betydningen av informantenes selvidentitet fram som en viktig motivasjon for og forventning om å delta i arbeidslivet på lik linje med andre. Som første generasjon som har vokst opp med en aktiv integreringspolitikk, forteller mine informanter med selvfølgelighet om forventninger om deltakelse i arbeidslivet, ambisjoner på egne vegne og ønsker om å bidra i arbeidslivet. For å møte de hindringer informantene fortalte om på veien inn i arbeidslivet og livet i arbeid, er slik arbeidsmotivasjon særlig viktig. Anthony Giddens' (1996) teori om identitetsutforming i senmoderniteten med vekt på valg av livsstil kan gi en teoretisk inngang til å

¹ «Hjelpeapparatet» refererer i avhandlingen til de ulike etater funksjonshemmede har kontakt med på grunn av funksjonsnedsettelsen (se Grue, 2001, s. 120).

diskutere dette i lys av identifiserte forhold som kan fremme eller hemme deltakelse i arbeidslivet for personer med funksjonsnedsettelse.

Hensikten med denne avhandlingen er derfor å bidra med kunnskap om hva som kan fremme og hva som kan hemme deltakelse i arbeidslivet for personer med bevegelseshemming. Det gjør jeg ved i) en utforsking av hva informantene forteller om sine veier inn i arbeidslivet og livet i arbeid, og ii) en teoretisk drøfting av funnene i et individfokusert perspektiv ved hjelp av Giddens' teori om identitetsutforming og et systemfokusert perspektiv gjennom Frasers teori om like muligheter for deltakelse.

Med utgangspunkt i datamaterialet har jeg særlig konsentrert analysene om:

- de norske informantenes fortellinger om sine veier inn i det norske arbeidsmarkedet
- utfordringer i møtet med det norske velferdssystemet, slik som problemer med å få tilgang til tjenester og hjelpemidler
- hvordan norske og amerikanske informanter opplever samhandlingen med arbeidsgivere i jobbintervjuet, med vekt på hvilke forståelser av funksjonshemming som trer fram i et slikt komparativt perspektiv
- prosesser med tilrettelegging av arbeidsplassen i norske og amerikanske settinger
- forutsetninger for å kombinere deltidsarbeid og gradert uførepensjon

De empiriske drøftingene og teoretiske analysene av datamaterialet presenteres i fire artikler som inngår i avhandlingen:

I: Vedeler, Janikke Solstad & Mossige, Svein (2010): Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4):257-271.

II: Vedeler, Janikke Solstad: Disabled persons' job interview experiences: Stories of discrimination, uncertainty and recognition, akseptert for publisering i *Disability & Society*, juni 2013, 23 sider.

III: Vedeler, Janikke Solstad & Schreuer, Naomi (2011): Policy in Action: Stories on the Workplace Accommodation Process, *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2): 95-105.

IV: Vedeler, Janikke Solstad: Både arbeidsfør og ufør - betydning av identifisering og tilhørighet, sendt til vurdering i *Søkelys på arbeidslivet* mai 2013, 21 sider.

Kort om begrepsbruk

I den offentlige utredningen «Fra bruker til borger» (NOU 2001:22) argumenteres det for at funksjonshemming er et så mangesidig fenomen at flere begrep må brukes. Utredningen anvender to begrep for å skille mellom det som i) handler om individers utfordringer med å utføre visse funksjoner og å delta i aktiviteter og det som ii) handler om individenes relasjon til det miljøet og samfunnet de lever i. *Funksjonsnedsettelse* er betegnelsen på det første fenomenet mens «når betegnelsen *funksjonshemmet* brukes om personer vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav» (s. 14, min utheving).

Hva slags begrep vi bruker om et fenomen kan uttrykke vår forståelse av det. Når det gjelder funksjonshemming er det tydelig at forståelsen og begrepsfestingen av fenomenet har hatt og har stor betydning for den forskning og de politiske strategier som har blitt iverksatt. Jeg erkjenner at det finnes alternative begrep til «personer med funksjonsnedsettelse» og «funksjonshemmet», men har i avhandlingen i hovedsak valgt å følge utredningens språkbruk.

Innholdet i sammenbindingsteksten

Sammenbindingsteksten har følgende disposisjon: Neste avsnitt redegjør for avhandlingens komparative tilnærming, dernest følger ulike forståelser av funksjonshemming og forskningsfeltet om funksjonshemming i Norge. Så følger presentasjon av datagrunnlaget og metodologiske refleksjoner om framgangsmåte for dataproduksjon, analyseopplegg og tolkning av funnene. Dernest oppsummeres artiklene. En sammenstilling og teoretisk drøfting av funnene følger til slutt.

Sammenbindingsteksten er avgrenset til i første rekke å handle om funksjonshemming og arbeidsliv sett fra et norsk ståsted. Det kryssnasjonale perspektivet er først og fremst anvendt i artikkel II og III.

Komparativ tilnærming

Lav sysselsetting av personer med funksjonsnedsettelse forekommer ikke bare i Norge, men også internasjonalt. Like muligheter for arbeidslivsdeltakelse har vært på den internasjonale dagsorden i alle fall siden FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981 og senere uttrykt i FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming (1993) og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006). På nasjonalt nivå har myndigheter valgt ulike politikktilnærminger for å øke samfunnsdeltakelsen for personer med funksjonsnedsettelse, og legge til rette for økt sysselsetting: Mens noen land legger hovedvekten på det vi kan omtale som *sosial regulering*, har andre vektlagt *omfordeling* (Halvorsen & Hvinden, 2009b; Hvinden, 2009; Majone, 1993). For å undersøke hvorvidt og eventuelt hvordan forskjellige politikktilnærminger influerer på de erfaringer personer med funksjonsnedsettelse gjør seg på veien inn i arbeidslivet, har deler av avhandlingen en kryssnasjonal eller komparativ tilnærming.

Norge er et eksempel på land som legger hovedvekt på omfordeling som virkemiddel i funksjonshemmingspolitikken. En slik politikk søker å omfordele ressurser, slik som stønader, tjenester og hjelpemidler, for å redusere ulikheten mellom ulike sosiale grupper i befolkningen. Et eksempel på land som har valgt sosial regulering som virkemiddel er USA. Hensikten med slik regulering er å «motvirke markedssvikt og diskriminering ved for eksempel å påvirke atferden til arbeidsgivere, produsenter og leverandører av varer og tjenester» (Halvorsen & Hvinden, 2009b, s. 24). Tross ulike politiske tilnærminger viser likevel sysselsettingsstatistikk i begge land at arbeidsdeltakelsen til personer med funksjonsnedsettelse er lav: I Norge var 41 prosent av funksjonshemmede sysselsatte i 2012 mens sysselsettingsraten 75 prosent for hele befolkningen (AKU, 2012). I USA var 36 prosent av funksjonshemmede sysselsatte i 2009 mens 77 prosent av befolkningen uten funksjonsnedsettelse var sysselsatte (Erickson, Lee, & von Schrader, 2011, s. 31).²

Ulike politiske tilnærminger og virkemidler påvirker nok mulighetene til arbeidslivsdeltakelse, men sysselsettingsstatistikken av funksjonshemmede vitner om at det verken er et en-til-en forhold

² Data er hentet fra American Community Survey der funksjonshemming defineres ut ifra et sett av seks spørsmål. Spørsmålene er: Hearing Disability (asked of all ages): Is this person deaf or does he/she have serious difficulty hearing? Visual Disability (asked of all ages): Is this person blind or does he/she have serious difficulty seeing even when wearing glasses? Cognitive Disability (asked of persons ages 5 or older): Because of a physical, mental, or emotional condition, does this person have serious difficulty concentrating, remembering, or making decisions? Ambulatory Disability (asked of persons ages 5 or older): Does this person have serious difficulty walking or climbing stairs? Self-Care Disability (asked of persons ages 5 or older): Does this person have difficulty dressing or bathing? Independent Living Disability (asked of persons ages 15 or older): Because of a physical, mental, or emotional condition, does this person have difficulty doing errands alone such as visiting a doctor's office or shopping? (Erickson et al., 2011, s. 3).

mellom virkemidler som omfattende omfordeling eller sterk sosial regulering og full samfunnsdeltakelse og likestilling. Selv om hverken USA eller Norge har klart å legge til rette for høy sysselsetting, ønsket jeg å sammenligne erfaringer til personer med funksjonsnedsettelse som har vokst opp innenfor svært ulike policykontekster, for å tydeliggjøre hva som fremmer og hemmer deres arbeidsdeltakelse innenfor systemer med ulike virkemidler. USA ble valgt ut for kryssnasjonal komparasjon blant annet fordi landet har ligget i front når det gjelder antidiskrimineringslovgivning: Allerede i 1990 innførte amerikanske myndigheter *Americans with Disabilities Act* (ADA).³ Det er uenighet om hvordan ADA har påvirket sysselsettingen av funksjonshemmede,⁴ men ADA har vært en viktig inspirasjonskilde i Norge og internasjonalt i arbeidet med å forby diskriminering av funksjonshemmede i arbeidslivet og sikre tilgjengelighet til slikt som offentlige og private bygninger, offentlige tjenester, servicetilbud til publikum, kollektivtransport og telekommunikasjon. Hvilke erfaringer har amerikanske informanter med ADA, en lovgivning som retter oppmerksomheten mot de sosiale og fysiske hindringer personer med funksjonsnedsettelse møter blant annet på veien inn i arbeidslivet?

Intervjuene med de amerikanske informantene ble gjort våren 2008. ADA hadde da vært virksom i 18 år og jeg antok at lovgivningen var godt kjent blant både mine informanter og arbeidsgivere. Relativt tidlig i prosessen med å analysere datamaterialet valgte jeg å se nærmere på to sentrale områder som ADA omfatter: jobbintervju og arbeidsplassstilrettelegging. Disse to temaene ga innsikt i både like og ulike erfaringer blant norske og amerikanske informanter.

Jobbintervju: De amerikanske og norske informantene fortalte om mange like erfaringer om hvordan funksjonsnedsettelsen får og gis betydning i de sosiale relasjonene personene inngikk i. I artikkel II

³ ADA må ses i lys av *Rehabilitation Act* fra 1973, som blant annet forbyr diskriminering i ansettelsesforhold hos føderale arbeidsgivere. Rehabilitation Act kan ses som den første seieren til den borgerrettighetsinspirerte funksjonshemmede-bevegelsen (Araten, Vedeler, Myhill, & Blanck, 2009). Tross loven, fortsatte imidlertid diskrimineringen og ekskluderingen av funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. På midten av 1980-tallet erkjente funksjonshemmede og politikktutformere at det var behov for mer omfattende sivile rettigheter, og dette arbeidet resulterte i ADA.

⁴ Den vedvarende lave sysselsettingen blant funksjonshemmede i USA har ført til store diskusjoner om hvordan ADA har virket inn på sysselsettingen av funksjonshemmede (se f.eks. Kruse & Schur, 2003). Blant forskere er det uenighet om loven har bidratt til økt eller redusert sysselsetting. Noen hevder at de kan vise at sysselsettingen gikk drastisk ned etter innføringen av loven, og at årsaken er å finne de økte kostnader som er forbundet med å tilrettelegge arbeidsplassen for funksjonshemmede arbeidstakere (se f.eks. DeLeire, 2000). Andre påpeker at det er så mye usikkerhet knyttet til instrumentene for å måle sysselsettingen blant funksjonshemmede at det en slik konklusjon ikke kan støttes. Kruse og Schur (2003, s. 60) skriver at: «Employment trends in the first few years after the ADA was passed differ by disability measure: Employment rates declined among those reporting work disabilities but improved among those reporting any or severe functional/ADL limitations who do not report a work disability⁴». (ADL er forkortelse for “activities of daily living”. “Work disability” refererer blant annet til om en person har en helsetilstand eller funksjonsnedsettelse som hindrer personen i å arbeide eller begrenser type og omfang av arbeid som kan utføres). Dette gjør det vanskelig å besvare spørsmål om hva som har vært sysselsettingstrender for funksjonshemmede etter innføringen av ADA i 1990.

om jobbintervju undersøker jeg informantenes fortellinger om det å være på jobbintervju. Det var slående hvordan de norske og amerikanske fortellingene fremstilte møtet mellom arbeidsgiver og arbeidssøker svært likt, selv om lovgivningene er forskjellige. ADA legger klare rammer for hva arbeidsgiver kan og ikke kan spørre om i et jobbintervju. Blant annet er det forbudt å stille spørsmål om funksjonsnedsettelsen. De norske informantene hadde ikke samme, sterke rettsvern - selv om dette rettsvernet i Norge nå etter hvert er styrket, først med bestemmelsene i Arbeidsmiljøloven (2005) og deretter i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (2009). Informantene i begge land fortalte om hvordan arbeidsgivere hadde vært usikre på betydningen av funksjonsnedsettelsen. Arbeidsgiverne lurte på om informantenes bevegelseshemming også innebar en utviklingshemming eller om de fysisk ville klare å utføre arbeidsoppgaver. Siden samtlige informanter hadde kommet i jobb, kunne de også fortelle om arbeidsgivere som fokuserte på og utforsket søkerens kvalifikasjoner for den utlyste stillingen, og ikke primært rettet oppmerksomheten mot funksjonsnedsettelsen.

Tilrettelegging: De fleste informantene i begge land hadde behov for noe arbeidsplass tilrettelegging. Prosessen med å få på plass nødvendig tilrettelegging er tema i artikkel III. I likhet med fortellingene om jobbintervju, trer arbeidsgiver fram også her i en sentral inkluderingsrolle. I USA pålegger ADA arbeidsgiver å sikre arbeidstaker nødvendig tilrettelegging, og arbeidstaker er derfor avhengig av at arbeidsgiver anerkjenner slike behov. Selv om det er klageinstanser for arbeidstakere, slik som *the Equal Employment Opportunity Commission* – som har ansvar for å håndheve ansettelsesvernet for funksjonshemmede – var det ingen informanter som fortalte om denne muligheten til å bruke klageinstanser. I Norge kan arbeidsgiver enten yte tilrettelegging selv eller få praktisk og økonomisk bistand fra hjelpemiddelsentralen. Dersom arbeidsgiver velger sistnevnte løsning, kan tilretteleggingen ta lang tid fordi arbeidstakers behov først må vurderes. De amerikanske fortellingene viser at arbeidstakere med funksjonsnedsettelse kan komme i en vanskelig situasjon dersom arbeidsgiver velger å se bort fra deres behov for tilrettelegging. De norske fortellingene viser at arbeidstaker blir hindret i å gjøre jobben sin når tiltrengte hjelpemidler ikke ytes på grunn av langvarige byråkratiske prosesser. I begge tilfeller fører det til at en arbeidstaker med funksjonsnedsettelse ikke får like muligheter til å framstå som en konkurransedyktig arbeidstaker.

Analysene og komparasjonen er begrenset til de to temaene jobbintervju og tilrettelegging av arbeidsplassen, og den komparative tilnærmingen har produsert bidrag som gir innsikt til forskningsfeltet om funksjonshemming og arbeidsliv. Artikkelen om jobbintervju gir kunnskap til et felt som i svært liten grad har undersøkt funksjonshemmedes egne erfaringer med jobbintervjuing; artikkelen om tilrettelegging leverer, med sin kryssnasjonale tilnærming, kunnskap om hvordan policytilnærminger kan oppleves i praksis. Likevel, svært interessante kryssnasjonale analyser kunne nok vært gjort av hvordan informantene oppfattet betydningen av like muligheter for

arbeidsdeltakelse og de fortellinger de hadde om hvordan betydningsfulle andre – slik som foreldre, lærere, elever, venner, tjenesteytere – hadde lagt til rette for eller hemmet slik deltakelse.

Funksjonshemming: forståelser og forskningsfelt

«Funksjonshemming» er ikke et entydig begrep og refererer ikke til en etablert forståelse. Dette framkommer til dels i hvordan begrepet brukes i reguleringer, lovgivning og politisk retorikk, men blir enda tydeligere når man ser nærmere på hvordan begrepet forstås av forvaltere, brukere og mottakere i samfunnet. Denne avhandlingen identifiserer nettopp *forståelsen* av funksjonshemming som særlig betydningsfullt for en analyse av forhold som fremmer og hemmer deltakelse i arbeidslivet for personer med funksjonsnedsettelse. Mine informanter forteller om gjentatte møter med ulike forvaltere av offentlige politikk, saksbehandlere, arbeidsgivere hvis forståelse av og tilnærming til informantenes funksjonsnedsettelse er avgjørende for informantenes muligheter til for eksempel tilgang på velferdsgoder, arbeidsplass tilrettelegging eller rett og slett deltakelse i arbeidslivet. En kort historisk gjennomgang av ulike forståelser av funksjonshemming vil derfor kunne bidra med verdifull kontekst til analysen av avhandlingens empiriske grunnlag. Samtidig vil jeg benytte gjennomgangen av ulike forståelser av funksjonshemming som en inngang til å vise hvordan denne avhandlingen bygger videre på etablerte innsikter og samtidig bidrar med ny kunnskap til forskningsfeltet funksjonshemming og arbeidsliv, med andre ord hvordan avhandlingen plasserer seg i forhold til annen nasjonal og internasjonal forskning om funksjonshemming.

Forståelser av funksjonshemming

Betydningen av forståelsen av «funksjonshemming» gjenspeiles i omfanget av litteratur som tar for seg ulike forståelser av begrepet (se f.eks. Drake, 1999; Grue, 2004; Hvinden, 2013; Shakespeare, 2006; Tøssebro, 2010). Jeg vil her trekke fram fire forståelser som gir relevant kontekst for avhandlingen: En *medisinsk* forståelse, der funksjonshemming blir sett som et fenomen som er forårsaket av en kropp med funksjonelle begrensninger som følge av sykdom, skade eller lyte; en *relasjonell* forståelse, der funksjonshemming skapes i samspillet mellom personens funksjonsnedsettelse og sosiale, kulturelle og fysiske omgivelser; en *sosial* forståelse, der funksjonshemming sees som et resultat av miljømessige og fysiske barrierer; og en *minoritets* forståelse, der funksjonshemming oppstår på grunn av miljømessige barrierer og diskriminerende holdninger i samfunnet. Jeg går grundigst inn på den relasjonelle forståelsen og knytter denne til avhandlingens data og analyser.

En medisinsk forståelse av funksjonshemming tar utgangspunkt i grunnlidelsen hos den enkelte, det vil si i individuelle fysiske og/eller anatomiske kjennetegn. Funksjonshemmingen er forankret i individets helsetilstand, noe som innenfor et medisinsk perspektiv tradisjonelt har gjort

funksjonshemmingen til den enkeltes problem som kan gis behandling mens det i langt mindre grad har vært rettet oppmerksomhet mot forhold utenfor individet som kan redusere eller oppheve den betydningen grunnlidelsen har for individers funksjonsdyktighet og sosiale utfoldelse (Grue, 2004). I et historisk perspektiv har funksjonshemming i stor grad blitt forstått innenfor en slik medisinsk forståelsesramme, noe som blant annet har ført til at funksjonsnedsettelsen ofte har blitt sett på som et avvik fra det normale. I medisinsk og politisk forstand har konsekvensen av et slikt syn ofte vært at avvik kan, og i mange tilfeller bør, korrigeres gjennom tiltak rettet mot individet for slik å bedre den enkeltes tilpasning til eksisterende rammebetingelser i samfunnet.

Innenfor en *sosial* forståelse av funksjonshemming blir fokus rettet mot personens omgivelser og hvordan disse gjennom manglende tilrettelegging virker funksjonshemmende. Et slikt fokus kan sees som en reaksjon på et endimensjonalt, diagnostiserende og individualisert perspektiv på funksjonshemming, jfr. en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Ifølge Grue (2004) kan man skille mellom en sterk og en svak versjon av den sosiale forståelsen av funksjonshemmingen. I den sterke versjonen blir funksjonshemming og de problemer mennesker med en sykdom eller funksjonsnedsettelse erfarer, forklart ved at samfunnet har etablert barrierer som gjør at de ikke kan delta på linje med andre. Samfunnet skaper systematiske og fysiske hindringer for deltakelse og mobilitet, som igjen fører til sosial eksklusjon og undertrykkelse (Oliver, 1996). Historisk oppsto en slik forståelse på 1970-tallet da den britiske organisasjonen Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) utfordret den rådende medisinske forståelsen av funksjonshemming som en individuell begrensning forårsaket av en funksjonsnedsettelse. UPIAS mente at oppmerksomheten heller måtte rettes mot hvordan samfunnet skaper funksjonshemming: «The key question from this perspective was whether a society served the needs of all its members equally, irrespective of their physical shapes and differing intellects» (Drake, 1999, s. 13).

En slik sterk versjon av den sosiale forståelsen har vært et viktig utgangspunkt for mye britisk forskning, men har også blitt sterkt kritisert blant annet fordi den utelukkende ser på funksjonshemmende barrierer og overser funksjonshemmedes hverdagslige erfaringer med fysiske og kognitive vanskeligheter. Ofte har anvendelsen av perspektivet som ligger til grunn for en sterk versjon av sosial forståelse av funksjonshemming «failed to deal with the ways in which the ‘personal is political’» (Shakespeare, 2004, s. 13). En «svak» versjon av sosial forståelse av funksjonshemming integrerer i større grad subjektive opplevelser av kropp og sykdom som viktige betingelser for identitet og selvforståelse, noe som bidrar til å rette blikket mot hvordan diskriminerende og undertrykkende mekanismer kan skape funksjonshemming (Thomas, 2004).

En slik forståelse har endel til felles med en *minoritets*forståelse av funksjonshemming med opphav i den amerikanske «the barrier free»-bevegelsen på 1950-tallet. En slik forståelse tar utgangspunkt i at funksjonshemming oppstår på grunn av miljømessige barrierer i samfunnet i kombinasjon med diskriminerende holdninger (Hahn, 1985). «The barrier free»-bevegelsen ble etablert av funksjonshemmede veteraner og aktivister med ønske om å skape utdannings- og arbeidsmuligheter for funksjonshemmede. Bevegelsen identifiserte fysiske barrierer i omgivelsene som en betydelig hindring for personer med bevegelseshemming. Dette ble videreutviklet av aktivister i USA på 1970-tallet som inspirert av borgerrettighetsbevegelsen så ulike inklusjons- og eksklusjonspraksiser som konsekvenser av hvordan sosiale kategorier produseres (se Grue, 2004), blant annet viste statistikk klare paralleller mellom funksjonshemmede personer og svarte amerikanere: høy arbeidsløshet, stor fattigdom og utestengelse fra utdanningsinstitusjoner var noen av flere felles erfaringer. I USA fikk minoritetsforståelsen etter hvert gjennomslag, blant annet i lovgivning med ADA som et foreløpig høydepunkt.

En *relasjonell* forståelse av funksjonshemming viser til at funksjonshemming er noe som skapes i relasjonen mellom individer og mellom individet og omgivelsene. En relasjonell forståelse gir funksjonshemmings kroppslige egenskaper betydning ut fra de samfunnsmessige betingelsene individet er del av. En kroppslig, mental eller intellektuell funksjonsnedsettelse i seg selv er ikke avgjørende for hvor funksjonshemmet en person er ettersom det er spillet mellom personens funksjonsnedsettelse og sosiale, kulturelle og fysiske omgivelser som skaper funksjonshemming (Lie, 1981). Funksjonshemming forstås kontekstuell, der de sammenhenger individet inngår i spiller en viktig rolle.

I Norge kom en slik relasjonell forståelse av funksjonshemming til å dominere i både politikk og samfunnsforskning. Da den medisinske forståelsen av funksjonshemming ble utfordret i Norge tidlig på 1960-tallet var det med utgangspunkt i en forståelse av funksjonshemming som også inkluderte omgivelsene til personer med funksjonsnedsettelse. Mot slutten av tiåret fikk slike perspektiv gjenklang i politisk retorikk. I St.meld.nr.88 (1966-67) ble det for eksempel slått fast at også miljømessige forhold må endres for at funksjonshemmede skal få bedre levestandard og større frihet til å utforme livene sine. Med andre ord, en ensidig medisinsk rehabilitering var ikke nok for å øke levestandarden til personer med funksjonsnedsettelser. Dette perspektivet ble etter hvert dominerende i politiske styringsdokumenter, som for eksempel i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993 (s. 6), der funksjonshemming uttrykkes som «et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse». Definisjonen viser til funksjonshemming som et forhold mellom individ og omgivelser, men også til forholdet mellom individer (Gustavsson, Tøssebro, &

Traustadottir, 2005). Inn på 1990-tallet er dermed funksjonshemming blitt både et relasjonelt og et situasjonelt fenomen i politisk retorikk (Tøssebro, 2000). Det betyr likevel ikke at den medisinske forståelsen ikke lenger har innflytelse: Til tross for en endret offentlig politisk retorikk i retning av en relasjonell forståelse, er det fortsatt en medisinsk forståelse som ligger til grunn for å definere adgangen til en rekke av den norske velferdsstatens velferdsordninger (Grue, 2006a).

Funksjonshemmingsforskningen følger i stor grad den politiske utviklingen når det gjelder forståelsen av funksjonshemming, med hovedfokus på utforsking av interaksjonen mellom individuelle forhold og samfunnsmessige omgivelser ut i fra en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Så også denne avhandlingen. I alle fire artiklene har samspillet mellom personens funksjonsevne og omgivelsene vært sentralt i utforskingen av forhold som fremmer og hemmer deltakelse i arbeidslivet. «Omgivelser» refererer her til fysiske, sosiale og kulturelle forhold. I anerkjennelse av den komplekse interaksjonen mellom individ og omgivelser, har jeg som forsker søkt å stille meg åpen for hva som virker funksjonshemmende i ulike situasjoner for ulike individer. I avhandlingen har jeg nærmet meg funksjonshemming med utgangspunkt i informantenes fortellinger om sitt levde liv, fortellinger som reflekterer ulike oppfatninger av hva funksjonshemming er og innebærer for den enkelte. Med dette ivaretas et sentralt kjennetegn ved den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, nemlig *empirisk sensitivitet*: teoretiske resonnementer må være forankret med basis i empiri, for det er empirisk kunnskap som må være forskerens utgangspunkt for å finne fram til relevante, analytiske perspektiv (Gustavsson, 2004).

Funksjonshemming som forskningsfelt

Et mål med denne avhandlingen er å bygge videre på eksisterende forskning og samtidig bidra med ny kunnskap til forskningsfeltet funksjonshemming og arbeidsliv. Det er derfor viktig forsøksvis å plassere avhandlingen i forhold til annen nasjonal og internasjonal forskning om funksjonshemming. Jeg bygger denne framstillingen av forskningsfeltet på oversiktsbidrag som setter forskning om funksjonshemming inn i en historisk og institusjonell kontekst (Grue, 2004; Gustavsson et al., 2005; Tøssebro, 2009, 2013), og avgrenser gjennomgang til tidsperioden 1990-2012.

Litt forenklet består norsk forskning om funksjonshemming av to hovedområder (Gustavsson et al., 2005; Tøssebro, 2009): forskning om *funksjonshemmedes livskvalitet og levekår* og forskning om *reguleringspolitikk*. I Norge har forskning om funksjonshemming hatt relativt tette bånd til politikk, sammenlignet med eksempelvis England eller USA der forskning i større grad har vært relatert til aktivisme. En hovedgrunn til den nære koblingen mellom politikk og forskning i Norge er at utviklingen av velferdsordninger og sosial regulering på funksjonshemmingsfeltet gjerne har blitt

fulgt opp av undersøkelser og evalueringer av ordningene som virkemidler for politikkgjennomføring. Myndighetene ved departement og direktorat har kanalisert midler via Norges forskningsråd (med forløpere) og med det finansiert forskning om funksjonshemming som grovt sett faller inn under de to hovedområdene.⁵ Der politikken tidligere i all hovedsak var innrettet mot å utvikle og implementere velferdsordninger for å bygge oppunder målene om full samfunnsdeltakelse og likestilling, har det i løpet av det siste tiåret dessuten skjedd en politisk dreining som retter større oppmerksomhet mot lovgivning som virkemiddel for å styrke funksjonshemmedes rettigheter.

Forskning om livskvalitet og levekår – fra helse til velferd

Forskning om livskvalitet og levekår kom i gang for fullt på 1990-tallet og avdekket raskt sosiale problem, uakseptable forskjeller og dårlige levekår blant funksjonshemmede. Tøssebro (2009) identifiserer to årsaker til at forskning om livskvalitet og levekår ble viktig på dette tidspunktet. Forskning om funksjonshemming i Norge følger den politiske utviklingen på feltet tett, og forskning om livskvalitet og levekår sammenfaller med den såkalte HVPU-reformen, som innebar avvikling av institusjoner for mennesker med utviklingshemming i den hensikt å bedre deres levekår og integrering i samfunnet. Samfunnsforskere og Statens råd for funksjonshemmede m.fl. presset på for å følge reformen med omfattende evalueringer, og myndighetene fulgte opp med midler til evaluering og annen forskning via Norges forskningsråd (med forløpere). Den andre årsaken til vektleggingen av forskning om livskvalitet og levekår knyttes til en rapport fra 1992 om funksjonshemmingsfeltets daværende forskningsstatus (Lange, 1992). Rapporten var blant annet initiert av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, og synliggjorde at forskning om funksjonshemming fram til da hadde fokusert gjennomgående på funksjonshemming knyttet til helse og rehabilitering. Med andre ord var forskningen fortsatt lite påvirket av en relasjonell forståelse av funksjonshemming til tross for at en slik forståelse var tydelig til stede i politiske målsettinger om full samfunnsdeltakelse og likestilling allerede tiår tidligere. Rapporten fra 1992 la mye av grunnlaget for retningen på Norges forskningsråds delprogram *Forskning for funksjonshemmede* under programmet *Velferd og samfunn* (1995). I programnotatet (Norges forskningsråd, 1995) skisseres tre hovedtemaer: levekår, livsløp, og dagligliv og sosiale rammer. Som en konsekvens preger disse temaene funksjonshemmingsforskningen i Norge utover på 1990-tallet og inn på 2000-tallet.

⁵ Siden 1995 har Norges forskningsråd hatt tre øremerkede satsinger på forskning om funksjonshemming. Den foreløpig siste, *Forskning om funksjonshemming og funksjonshemmende prosesser*, løp fra 2004 til 2008.

I internasjonal forskning har overgangen til voksenlivet (som innebærer arbeidsdeltakelse) fått en del oppmerksomhet, og studier viser at denne overgangen er særdeles utfordrende for unge med funksjonsnedsettelse (se Achterberg, Wind, de Boer, & Frings-Dresen, 2009; Stewart et al., 2012). Det pekes på at overgangen er vanskelig på grunn av individuelle forhold som fysiske, sensoriske og/eller kognitive begrensninger. Vel så viktig er imidlertid de hindringene unge møter i sine omgivelser. Hindringer inkluderer slikt som folks holdninger til funksjonshemmede og mangel på kunnskap om funksjonshemming blant tjenesteytere, utdanningsinstitusjoner, foreldre og andre. Forhold som gjør overgangen enklere er for eksempel den positive virkningen av likemannsarbeid for å finne relevante støttetjenester og ulike former for teknologi.

Forskning om reguleringspolitikk – fra velferd til antidiskriminering

Det andre hovedområdet Tøssebro (2009) framhever er relativt nytt og kan spores tilbake til Manneråk-utvalget som i 2001 la fram en offentlig utredning om strategiene i funksjonshemmingspolitikken (Tøssebro, 2009). Utredningen *Fra bruker til borger* (NOU 2001:22) framhevet at funksjonshemmende barrierer oppstår fordi beslutningstakere ikke har som premisse at alle skal med. Det gjelder for eksempel manglende oppfølging av universell utforming av bygninger, transportmidler og informasjonssystemer, noe som fører til at personer med funksjonsnedsettelse ikke kan benytte seg av dem på lik linje med andre. Utvalget foreslo blant annet å utforme en antidiskrimineringslov for å styrke diskrimineringsvernet og krav om universell utforming. I 2004 ble et EU-direktiv (inspirert av amerikansk lovgivning) om likebehandling i arbeidslivet for funksjonshemmede innarbeidet i Arbeidsmiljøloven. Dette diskrimineringsvernet omfatter alle sider ved arbeidsforholdet, inkludert utlysing av stillinger. I januar 2009, trådte Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven) i kraft. Lovens formål er:

å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Loven skal bidra til nedbygging av samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes (Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven), 2009, § 1).

I tråd med at forskningen på funksjonshemmingsfeltet i stor grad følger politikken på området, har forskningen også begynt å følge denne delvise dreiningen av politikken mot sosial regulering. Enkelte forskningsprosjekter har for eksempel undersøkt hvordan nordisk politikk for funksjonshemmede møter internasjonale krav om sosial regulering (Halvorsen & Hvinden, 2009a; Hvinden, 2009). Forskningsområdet er relativt nytt og så langt mindre omfattende enn forskningen om livskvalitet og levekår.

Plassering av avhandlingen i forskningsfeltet

Ved å undersøke forhold som fremmer og hemmer deltakelse i arbeidslivet for personer med funksjonsnedsettelse hører avhandlingen hjemme i forskning om livskvalitet og levekår. Særlig studier av deltakelse og inkludering er relevante for denne avhandlingen. Innenfor dette feltet har sentrale norske bidrag undersøkt tema som elever med funksjonshemming og deres erfaringer med opplæringstilbud (Wendelborg, 2010); unge funksjonshemmede og deres oppvekst i et integrerende samfunn (Grue, 2001); studenter med funksjonshemming og deres hverdagsliv (Magnus, 2009); og erfaringene til funksjonshemmede med utdanning og arbeidsliv (Anvik, 2006; Grue & Rua, 2013; Solvang, 1994; Solvang, 2006). Et annet viktig felt innenfor forskning om livskvalitet og levekår som avhandlingen har støttet seg på, er studiet av funksjonshemming og arbeidsliv. Ifølge Tøssebro (2013) kan slike studier deles inn i minst tre kategorier: evalueringer av arbeidsmarkedstiltak (se Norvoll & Fosseth, 2010; Proba samfunnsanalyse, 2011; Rusnes, 2010); forskning om arbeidsmarkedsdeltakelse basert på levekårsdata, med fokus på tema som for eksempel utdanningens betydning for sysselsettingsraten (Bliksvær & Hansen, 2006; Borg, 2008; Finnvold & Pedersen, 2012; Grue, 2006a); og studier av funksjonshemmedes erfaringer i overgangen utdanning og arbeid med fokus på hva som fremmer og hemmer deltakelse (f.eks. Anvik, 2006; Nordrik, 2008; Solvang, 1994). Ved at denne avhandlingen fokuserer på gapet mellom politiske målsettinger og realiteter i praksis, følger jeg i sporet til forskning om livskvalitet og levekår der nettopp slike forhold «holdes opp mot spesifikke eller overordnede politiske realiteter» (Tøssebro, 2009, s. 149).

Samtidig er det et mål med avhandlingen å bidra med ny kunnskap til forskningsfeltet. I sin litteraturgjennomgang finner Stewart og kollegaer (2012) at det er kun i den senere tid at internasjonal forskning har sett nærmere på interaksjonsmønstre og kompleksiteten i overgangen til voksenlivet. De påpeker at framtidig forskning derfor i større grad må rette oppmerksomheten mot de ulike individ-omgivelser-samhandlingene som hemmer eller fremmer overgangen til voksenlivet, der deltakelse i arbeidslivet har en sentral rolle for bl.a. økonomi og sosial posisjon. Denne avhandlingene forsøker å ivareta dette gjennom en empirisk og teoretisk analyse av informanternes fortellinger om erfaringer med skolegang, hjelpeapparat, utdanning, jobbsøkerprosess, tilrettelegging av arbeidsplassen og kombinasjon av arbeid og trygd, det vil si forhold som kan knyttes til det tematiske feltet overgangen til voksenlivet.

Datagrunnlag og metodologi

I det som følger presenterer jeg først datagrunnlaget for avhandlingen. Deretter ser jeg kort på den narrative forskningstradisjonen og plasserer meg i feltet. Så diskuterer jeg forhold ved dataproduksjonen, før jeg viser hvilke analysetilnærminger jeg har brukt. Innsikt i datagrunnlag og sider ved metodologien er viktig for å forstå mine funn om hva som fremmer og hemmer informantenes arbeidslivsdeltakelse.

Datagrunnlaget

Avhandlingen baserer seg på to kvalitative studier med i alt tre datasett. Den ene studien er del av et prosjekt ved NOVA, kalt «Bruker, borger og barrierer» som ble utviklet av Lars Grue, som også har vært prosjektleder. Hensikten med dette prosjektet var blant annet å undersøke hvilke faktorer og prosesser som har betydning for unge funksjonshemmedes inntreden på arbeidsmarkedet og hvilke som har hatt betydning for at unge har blitt tidlig uføre. I samarbeid med forsker Svein Mossige ved NOVA, intervjuet jeg i 2006 og 2007 i alt 33 personer med bevegelseshemming, synshemming eller psykiske lidelser. Disse personene var i jobb, i arbeidsmarkedstiltak eller uførepensjonerte. «Funksjonshemmede» er imidlertid en stor og sammensatt gruppe. Selv om personer med ulike typer funksjonsnedsettelse kan ha mange av de samme erfaringer knyttet til utdanning og arbeid, valgte jeg å konsentrere meg om personer med bevegelseshemming som var i arbeid på intervjuetidspunktet med fokus på deres inntreden på arbeidsmarkedet. Disse utgjorde 15 av de 33 informantene, og disse inngår i det jeg refererer til som *datasett I*. Denne avgrensingen var hensiktsmessig da jeg også fikk muligheten til å la studien omfatte intervjuer med amerikanske personer med bevegelseshemming.

Intervjuer med 14 amerikanske personer med bevegelseshemming utgjør *datasett II*. Disse ble intervjuet våren 2008.

De norske informantene (datasett I) var i alderen 24 til 43 år; sju menn og åtte kvinner; fem personer hadde utdanning fra videregående skole og ti hadde høyere utdanning. Åtte arbeidet heltid og syv deltid. De bodde i første rekke på Østlandet, men flere kom opprinnelig fra andre steder i landet. De amerikanske informantene (datasett II) var i alderen 22 til 39 år; en hadde utdanning på videregående skole-nivå og 13 hadde høyere utdanning. Syv arbeidet heltid og syv deltid. De aller fleste av de amerikanske personene bodde i det nordøstlige USA mens to bodde i Florida.

Om lag to tredjedeler av informantene i datasett I og II hadde vokst opp med en bevegelseshemming og hadde diagnoser som for eksempel ryggmargsbrokk eller cerebral parese. En tredjedel hadde ervervet en funksjonsnedsettelse enten i slutten av tenårene eller i begynnelsen av tjuårene. Alle hadde en synlig bevegelseshemming, men de hadde ulikt funksjonsnivå. Noen brukte rullestol, noen krykker eller stokk, og noen kunne gå uten hjelpemidler, men hadde utfordringer med balansen og reduserte bevegelsesmuligheter.

Intervjusamtalen med personer i datasett I og II handlet om erfaringer og hendelser knyttet til barndom, skolegang, utdanning, møter med hjelpeapparatet, arbeidssøkeprosessen og tilrettelegging på arbeidsplassen. Intervjuguiden var tematisk ordnet (se vedlegg 1 og 2) uten ferdig formulerte spørsmål, som en sjekkliste som strukturerte intervjusamtalen. Studien ble godkjent av henholdsvis Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste og Institutional Review Board ved Syracuse University i USA. Informantene skrev under på en samtykkeerklæring før de ble intervjuet (se vedlegg 3 og 4). Både i Norge og i USA kom jeg i kontakt med informantene gjennom annonser på nettsteder drevet av ulike organisasjoner for funksjonshemmede. I tillegg var det noen organisasjoner og representanter for organisasjoner som satt meg i kontakt med aktuelle intervjukandidater.⁶

I Norge gjennomførte jeg flesteparten av intervjuene i samarbeid med min kollega. Vi møtte informantene enten på arbeidsplassen deres eller hjemme. Intervjuene med de amerikanske informantene gjorde jeg alene. Jeg gjennomførte intervjuene på min eller informantens arbeidsplass, hjemme hos informanten eller på telefon (tre intervjuer). Jeg gjorde digitale lydopptak av intervjuene og de ble transkribert.

Datasett III er hentet fra studien «Mobilitet og deltakelse - En nærstudie av personer med bevegelseshemming og betydningen av helhetlig habilitering/rehabilitering i utformingen av et yrkesaktivt liv». Hovedtemaet i denne studien var forutsetninger for et aktivt arbeids- og hverdagsliv (se vedlegg 6 - intervjuguide). Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste godkjente studien (se vedlegg 5 - samtykkeskjema).

Ved hjelp av annonser lagt ut på ulike brukerorganisasjoners nettsider, rekrutterte vi 10 personer som alle var yrkesaktive og med en funksjonsnedsettelse som innebar en bevegelseshemming. Informantene hadde diagnoser som ryggmargsbrokk og cerebral parese. Mens åtte hadde en medfødt tilstand, hadde to av deltakerne ervervet ryggmargsskade i tyveårene. Informantene var i alderen til 32 til 61 år. Fem hadde utdanning på videregående skolenivå og fem hadde høyere

⁶ Rekrutteringsstrategiens betydning drøfter jeg i avsnittet "Rekrutteringsstrategi: variasjonsbredde og mange kontekstlag".

utdanning (på universitets- og høyskolenivå). Tre kombinerte arbeid og uføretrygd. Mens to av studiedeltakerne var i startfasen av sin yrkeskarriere, hadde mange lang fartstid – den eldste hadde vært i arbeid i mer enn 40 år. Deltakerne bodde i ulike deler av landet – Nord-Norge, Midt-Norge, Vestlandet, Sør-Vestlandet og Østlandet.

For å undersøke hverdagslivet til personer med bevegelseshemming som er i arbeid, valgte vi å bruke flere metoder. Først foretok vi en kartlegging av studiedeltakernes bevegelser utenfor hjemmet i løpet av en arbeidsuke ved hjelp av GPS og datalogger. Kartleggingen ga kart over deltakernes bevegelser i tid og rom. Deretter brukte vi disse kartene som utgangspunkt for et livsformintervju (Andenæs, 1991; Haavind, 1987), der hensikten var å undersøke i detalj hva personen gjorde fra hun sto opp om morgenen til hun la seg om kvelden. Livsformintervjuet var hensiktsmessig fordi det utforsker hva personen gjør i løpet av en dag og betydningen hun tillegger disse aktivitetene. Dette intervjuet ga mye data om tilgjengelighet og transport. I et oppfølgingsintervju utforsket vi ulike aspekter ved personens yrkesaktive liv, blant annet betydningen av arbeidsplasstilrettelegging, og behovet for og bruken av tjenester og hjelpemidler. Det er særlig data fra dette siste intervjuet som brukes i artikkel IV om arbeid og trygd.

Narrativ forskning

Avhandlingen utforsker informantenes erfaringer med veien inn og livet i arbeid. Studien er retrospektiv og søker informantenes fortellinger. Et slikt metodisk grep tydeliggjør at vi som forskere ikke får direkte tilgang til informantenes erfaringer, men deres fortellinger om erfaringer og hendelser. Med fortellergrepet har jeg forholdt meg til en forskningstradisjon som preges av å være multivokal, tverrfaglig og teoretisk og metodologisk mangfoldig (Riessman, 2008, s. 151).

Amia Lieblich og kollegaer (Lieblich, Zilber, & Tuval-Mashiach, 1998) skiller mellom tre hovedområder for narrativ forskning. Det er studier i) der narrativet brukes som utforskingen av et hvilket som helst forskningsspørsmål, ii) der narrativet er forskningsobjektet, og iii) som omhandler filosofiske og metodologiske kvaliteter ved narrativ forskning. Jeg har primært forholdt meg til det første hovedområdet og brukt fortellinger som metode for å belyse et interessant og viktig samfunnstema (funksjonshemming og arbeidslivsdeltakelse). I artiklene har jeg undersøkt fortellinger om ulike veier inn i arbeidslivet og om noen sentrale temaer ved arbeidsdeltakelse slik som jobbintervjuer, prosesser knyttet til arbeidsplasstilrettelegging og kombinasjonen arbeid og trygd.

Innen narrativ forskning kan vi skille mellom to teoretiske retninger: «event-centred» og «experience-centred» (Squire, Andrews, & Tamboukou, 2008), hendelsessentrert og erfaringsentrert tilnærming.

En hendelsessentrert tilnærming

Den hendelsessentrerte tilnærmingen har sitt opphav i William Labovs lingvistiske analyser av bruken av engelsk blant svarte i USA (Patterson, 2008). Labov og hans kollegaer brukte primært deltakende observasjon i sin studie, der

the setting was essentially that of a party rather than an interview, with card games, eating and drinking, singing and sounding. The effect of observation was of course present, but the natural interaction of the group overrode all other effects (Labov, 1972, s. xviii-xix).

Som del av sin dataanalyse fokuserte Labov på samtalene mellom unge, svarte menn og de fortellingene som utspant seg. Med utgangspunkt i disse fortellingene utviklet han en modell som vektla strukturen i de personlige narrative. Hans tilnærming behandler fortellingen som tekst. Tekstens funksjon er å representere fortidige hendelser i en fortelling. Labov definerer et muntlig personlig erfaringsnarrativ som "one method of recapitulating past experience by matching a verbal sequence of clauses to the sequence of events which (it is inferred) actually occurred" (Labov 1972, s. 359 i Patterson, 2008, s. 31).

Hver setning i fortellingen blir tildelt et element i Labovs seksdelsmodell. Disse elementene er "abstract" (A), orientering (O), kompliserende handling (CA), resultat (R), evaluering (E) og "coda" (C). Coda fungerer som avslutning på narrativet og tar fortelleren tilbake til nåtiden. Modellen viser at Labov er opptatt av de strukturelle egenskapene ved en fortelling: Den omfatter en rekke hendelser som er sekvensielt ordnet med en klar begynnelse og slutt.

Labovs tilnærming er tydelig hendelsessentrert ved at den definerer narrativet som representasjon av hendelser. Den er også tekstsentrert ved at den fokuserer på det personlige erfaringsnarrativet som tekst og tar lite hensyn til konteksten, det vil si hvordan fortellingen er produsert. Fordelene ved en hendelsessentrert tilnærming i narrativ forskning er flere: Labovs definisjonskriterier kan brukes for å identifisere viktige narrativ i transkripsjoner. Modellen gjør det mulig å kartlegge spesifikke strukturer i individuelle narrativ og dermed for komparasjon. At Labovs tilnærming er tekstsentrert kan imidlertid by på utfordringer for forskere som også er opptatt av hvordan fortellinger er produkter av samhandling mellom informant og forsker. Ideelle data for analyser inspirert av Labovs tilnærming er i første rekke fortellinger som er produsert i naturlige settinger, der forskeren spiller en minimal rolle.

En erfaringscentrert tilnærming

For forskere som er opptatt av narrativet som sekvensielt og meningsbærende og som produsert i møtet mellom informant og forsker, tilbyr den erfaringscentrerte tilnærmingen et alternativ til den hendelsessentrerte. Den erfaringscentrerte tilnærmingen antar at narrativer:

- are sequential and meaningful
- are definitively human
- 're-present' experience, reconstituting it, as well as expressing it
- display transformation or change (Squire, 2008, s. 42).

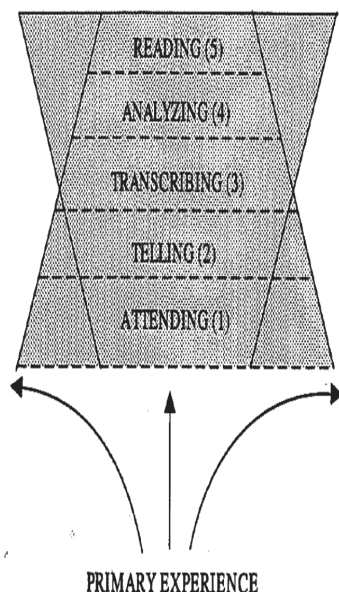
Med en erfaringscentrert tilnærming kan narrativer brukes om alle typer av sekvensielle og meningsbærende personlige erfaringer. Fortellingene kan være hendelsesorienterte, men den erfaringscentrerte tilnærmingen er fleksibel med hensyn til tid og personlig erfaring. Fortellingen kan handle om generelle erfaringer, men også om betydningsfulle vendepunkt i livet, i denne studien eksemplifisert ved inntreden i arbeidslivet. Det personlige narrativet kan finnes i intervjuer som omhandler spesielle tema eller i livsfortellinger, biografier, dagbøker, brev, filmer med mer. Den viktigste datakilden er likevel i første rekke det kvalitative forskningsintervjuet. En forsker som anlegger en erfaringscentrert tilnærming vil rette oppmerksomheten mot betydningen av narrativet som lokalisert i informant-forsker-relasjonen så vel som i informantens ord. I analysen er tema framfor formen på fortellingen sentral.

Fortolkende og konstruktivistisk samfunnsvitenskap

Begge tilnærmingene i den narrative forskningen kan plasseres innen en fortolkende samfunnsvitenskap, som trekker på hermeneutisk tenkning. I den erfaringscentrerte tilnærmingen er særlig Paul Ricoeur sentral, for han hevder at det å fortelle er en basal menneskelig aktivitet: Ved sekvensielt å ordne vår menneskelige erfaring og presentere den i en fortelling blir vi mennesker (i Squire, 2008, s. 43).

Erfaringscentrert narrativ forskning har utviklet seg samtidig med og blitt påvirket av postmoderne kritikk av tidligere vitenskapsteoretiske forståelser av kunnskapsproduksjon. Jeg sikter da særlig til hvordan deler av denne kritikken åpner opp for å se at kvalitative data produseres i en intersubjektiv kontekst, der ulike forhold ved interaksjonen vil virke inn på hva informanten forteller. Slike forhold kan handle om informantens og forskerens ulike sosiale posisjoner og kjønn, og senere ser jeg nærmere på forhold som det å ikke ha egen erfaring med funksjonsnedsettelse. Mer spesifikt viser gjennomgangen at en erfaringscentrert tilnærming anlegger et konstruktivistisk perspektiv idet den forholder seg til «kunnskap som konstruert av de som deltar i bestemte sosiale sammenhenger» (Thagaard, 2003, s. 41).

Det er nettopp den narrative forskningen som fortolkende og konstruktivistisk Catherine Kohler Riessman (1993) framhever i sin modell om forskningsprosessens fem representasjonsnivåer for tolkning av informanternes førstehåndserfaringer (se figur 1). Riessman demonstrerer at det foregår fortolkninger og innsnevring av den erfarte virkeligheten på hvert nivå.



Figur 1: Nivåer av representasjon i forskningsprosessen (fra Riessman, 1993, s. 10)

Innenfor hvert nivå, som kun er adskilt fra de andre ved en porøs grenseoppgang, skjer det en fortolkning og avgrensning av forståelser av den erfarte virkeligheten. På første nivå forholder informanten seg til noe som skjer i verden ved å reflektere over, huske og sammenfatte hendelsen til observasjoner. Andre nivå omhandler hvordan informanten forteller om hendelsen ved å gjenfortelle den til forskeren i intervju samtalen. På dette nivået oppstår det gap mellom erfaringen slik informanten opplevde den og hvordan han/hun kommuniserer om hendelsen. Det er ulike grunner til at det oppstår et slikt gap. Ett forhold handler om hvordan språket setter grenser for hva som kan fortelles. Et annet forhold dreier seg om at framstillingen foregår i samspill med en forsker, for fortellingen gjenfortelles og rekonstruksjonen skjer mellom to (eller flere) sosiale aktører som innehar forskjellige sosiale posisjoner. Når informanten forteller om erfaringen, velger han/hun kanskje noen elementer framfor andre i et forsøk på å gjøre historien relevant eller interessant for

seg selv og/eller forskeren. Samtidig vil erindringens grenser også påvirke hva informanten kan fortelle.

Selv om Riessman ikke drøfter dette i sin modell, er det nødvendig å presisere at i møtet mellom informant og forsker kan det også tenkes at informanten får hjelp eller tilbys muligheten til å komme nærmere en forståelse av de erfaringene fortellingen handler om. Forskeren kan agere som *hjelpstemme*, for eksempel ved å spørre om klargjøringer og presentere fortløpende tolkninger av det informanten forteller, samtidig som forskeren poengterer at uklarheter og ulike tolkninger kan være uttrykk for at det er mange muligheter å tenke og snakke på (Hydén, 2000, s. 135). Fortellingen rekonstrueres gjennom en felles utforsking av hendelsen(e) informanten beretter om.

Rekonstruksjonen beveger nødvendigvis ikke fortellingen bort fra det som skjedde; snarere kan utforskingen av fortellingen få meningsaspektet til å tre tydeligere fram.

Riessmans tredje representasjonsnivå handler om transkripsjonen av fortellingen. Utfordringen med å skrive ned muntlig samtale innebærer at forskeren må være seg bevisst hvor detaljert transkripsjonen skal være og at et gitt valg vil påvirke tekstens betydning for forskeren. Fjerde representasjonsnivå handler om forskerens analyse av transkripsjonen. Her arbeider forskeren med å finne likheter og forskjeller i hvert enkelt intervju og på tvers av de intervjuer som er gjort. Forskeren sammenfatter hva intervjuene handlet om, skriver om og omformer det som ble fortalt. Forskeren fortolker informantenes allerede fortolkede virkelighet.

Riessmans siste representasjonsnivå inntreffer når leseren møter teksten. Enhver tekst er åpen for flere fortolkninger. Riessman hevder at: «Even for the same reader, a work can provoke quite different readings in different historical contexts. (...) The point is that all texts stand on moving ground; there is no master narrative» (1993, s. 14-15). Jeg tolker denne påstanden i retning av at vi ikke kan komme fram til noen sannheter med utgangspunkt i narrativ (eller for den saks skyld annen) forskning. Ut ifra en hermeneutisk og konstruktivistisk inspirert vitenskapsteoretisk posisjon er det heller slik at resultatene må forstås som viktige forslag til hvordan ulike sider ved veien inn i arbeidslivet kan beskrives og forstås. Dette berører temaet om «ytre validitet, dvs. om resultatene gjelder for andre enn de som er utforsket: om resultatene kan overføres» (Andenæs, 2000, s. 304). Et velbegrunnet forslag hviler på forskerens evne til å argumentere for og vise en logisk tråd mellom forskningsspørsmål og metode.

Posisjonering i forskningsfeltet

Jeg valgte fortelling som metode for å få innblikk i informantenes erfaringer med veien inn i og livet i arbeid. Min innfallsvinkel er primært basert på en erfaringssentrert tilnærming, det vil si at jeg legger hovedvekt på at fortellingene er meningsbærende og gir tilgang til informantenes erfaringer: I analysen av datamaterialet har jeg vært opptatt av innhold (hva informantene forteller) framfor form (hvordan de forteller).

En narrativ tilnærming i kvalitative studier tydeliggjør at alle former for erfaringsrepresentasjoner innebærer avgrensninger og fortolkninger. Riessmans modell tematiserer hvordan den narrativorienterte forskeren må rette oppmerksomheten mot ulike sider ved intervjukonteksten, for fortellingen produseres i møtet mellom informant og forsker. Fortellingen gir nødvendigvis ikke innsikt i det som faktisk skjedde, men perspektivet er at

stories are usually constructed around a core of facts or life events, yet allow a wide periphery for the freedom of individuality and creativity in selection, addition to, emphasis on, and interpretation of these 'remembered facts' (Lieblich et al., 1998, s. 8).

Tilnærminger til og refleksjoner om dataproduksjon

Jeg framhevet over at en erfaringssentrert tilnærming til narrativ forskning retter oppmerksomheten mot interaksjonelle forhold ved intervjusamtalen. Vitenskapsteoretiske paradigmeskifter har virket inn på hvordan den kvalitativt orienterte forskeren må forholde seg til intervjuet som metode: Fra å anvende en telegrafmodell der forskeren bruker det kvalitative intervjuet for å innhente informasjon fra informanten om hennes/hans erfarte virkelighet, som om personen er en «vessel-of-answers» (Holstein & Gubrium, 2004, s. 144), problematiserer den kvalitative forskningen data som produseres i forskningsintervjuet. Jeg bruker bevisst begrepet dataproduksjon, ikke datainnsamling, for å understreke at «data skapes» (Aase & Fossåskaret, 2007, s. 36). Hvis vi som forskere ønsker å reflektere rundt hvordan erfaringssentrerte data produseres, må vi forholde oss aktivt til både hva som fortelles og hvordan fortellingene konstrueres i møtet mellom informant og forsker (Holstein & Gubrium, 2004, s. 158). James A. Holstein og Jaber F. Gubrium (2004, s. 142) framholder at:

understanding how the meaning-making process unfolds in the interview is as critical as apprehending what is substantially asked and conveyed. The hows of the interviewing refer to the interactional, narrative procedures of knowledge production, not merely to interview techniques. The whats pertain to issues guiding the interview, the content of questions, and the substantive information communicated by the respondent.

En erfaringssentrert tilnærming innebærer skjerpet oppmerksomhet om betydningen av intervjukonteksten og dermed får hvordan-spørsmålene en viktig plass.

Hvordan har jeg med intervjudata som primære datakilde forholdt meg til intervjuet som metode til å gi innblikk i forhold som var viktige for informantenes veier inn i arbeidslivet og samtidig erkjent det interaksjonelle aspektet ved dataproduksjonen? Jeg har blant annet prøvd å legge forholdene til rette for det som benevnes som en *relasjonell praksis* i intervjusamtalen (Hydén, 2000). Å forholde seg til forskningsintervjuet som relasjonell praksis betyr å framheve forskerens ansvar for å lage en ramme rundt intervjuet som støtter oppunder informantens fortelling. Intervjusamtalen er en relasjonell praksis der forskeren stiller spørsmål, men like viktig er en aktiv lytter. Bruk av halvstrukturerte intervjuer og evnen til å være fleksibel med hensyn til når ulike temaer blir introdusert i intervjuet, var grep som ble tatt for å bygge oppunder en slik relasjonell praksis. Jeg har også vært opptatt av posisjon og rolleforventning, slik som at jeg ikke selv har en funksjonsnedsettelse og hvordan det kan virke inn på intervjukonteksten og dataproduksjonen. Disse forholdene kommer jeg tilbake til senere.

Bruken av halvstrukturerte intervjuer

Hvordan bør forskeren legge opp intervjuet for å få fram fortellinger om erfaringer og hendelser? Elliott G. Mishler hevder at «[i]f we wish to hear respondents' stories then we must invite them into our work as collaborators, sharing control with them, so that together we try to understand what their stories are about» (1986, s. 249). Mishler tar til orde for å nærme seg informanten som samarbeidspartner og da er halvstrukturerte eller åpne intervjuer, framfor strukturerte, det mest hensiktsmessige.

I «The analysis of interview narratives» (1986) viser Mishler hvordan strukturerte intervjuer kan gi en type fortelling. Men, understreker han, denne intervjuformen kan stenge for innsyn i erfaringsområder som er viktige for intervjupersonen fordi den ikke åpner for å nærme seg intervjupersonen som samarbeidspartner. Strukturerte intervju kan åpne for innsyn i bare deler av en persons liv ved at spørsmål som har blitt utarbeidet på forhånd kan vise seg å stenge for fortellinger om vesentlige deler av en persons liv. Mishler argumenterer for viktigheten av å innlemme intervjupersonen som deltaker og samarbeidspartner, for på den måten få fortellinger som ikke uttrykker en normativ orden eller som blir «identity claim»-historier som uttrykker allerede etablerte «sannheter».

På hvilke måter har mine halvstrukturerte intervjuer innlemmet informantene som samarbeidspartnere? Da jeg i samarbeid med min kollega utformet intervjuguiden til datasett I la vi opp til en struktur på intervjuet som skulle åpne for informantens fortellinger om ulike forhold som hadde vært viktige for at han/hun hadde kommet i arbeid. Intervjuguiden ble utformet med

utgangspunkt i forskningslitteratur (Anvik, 2006; Barron, 1995; Doren & Benz, 1998; Grue, 2001, 2006b; Horvath-Rose, Stapleton, & O'Day, 2004; Pascall & Hendey, 2004; Solvang, 1994; Wells, Sandefur, & Hogan, 2003). Vi inkluderte temaene barndom, skolegang, utdanning, møter med hjelpeapparatet, arbeidssøkeprosessen og arbeidsplassstilrettelegging. Vi framholdt dessuten i intervjusamtalen at vi var ute etter forhold informantene selv mente var relevante. Dette medførte at vi tidlig i prosessen inkluderte temaet funksjonshemmedes interesseorganisasjoner, da flere med en tidlig ervervet funksjonsnedsettelse fortalte om foreldres og eget engasjement i disse organisasjonene. Ved åpent å spørre om det var andre forhold informanten mente var viktige, introduserte vi en mulighet for å nærme oss informanten som samarbeidspartner.

Forskeransvar og fleksibel intervjuform

Begrepet samarbeidspartner kan lett tilsløre rollefordelingen mellom forsker og informant. For selv om informantene ble oppmuntret til å tematisere forhold som ikke sto i intervjuguiden, var gangen i intervjuet lagt opp av min kollega og meg. Det var i hovedsak vi som stilte spørsmål og informantene som fortalte. En mer åpen intervjuform kan begrense betydningen av asymmetrien i relasjonen forsker-informant, men dette trekket ved relasjonen er likevel ikke noe jeg kan komme unna selv ved en mer åpen tilnærming til intervjuet. For intervjuet er en samtale med et særskilt formål der informanten er blitt bedt om å fortelle om sine erfaringer om et gitt fenomen. Møtet mellom informant og forsker er dessuten et møte mellom personer som kan ha ulikt kjønn og ulik alder og som har ulik sosial status - noe særlig feministisk forskning har vært opptatt av for betydningen slike kjennetegn har for dataene intervjuet produserer (Thagaard, 2003, s. 42-44).

Jeg vil se nærmere på hvordan strukturen i intervjuguiden virket inn på dataproduksjonen og belyser dette fra et etisk perspektiv om forskeransvar. Anerkjennelsen av et skjevt maktforhold mellom studiesubjekt og forsker har blitt inkorporert i «De forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap og humaniora», som slår fast at forskere skal vise respekt for menneskeverdet (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, 2006, pkt. 5).

Forskningsprosessen må derfor:

- sikre frihet og selvbestemmelse (punkt 6, 8, 9, 12, 13, 14, 15 og 19)
- beskytte mot skade og urimelig belastning (punkt 7, 9, 11, 12, 13, 17 og 18)
- trygge privatliv og nære relasjoner (punkt 14, 15 og 16)

Det er særlig det første punktet om selvbestemmelse og det andre punktet om å beskytte mot urimelig belastning jeg konsentrerer meg om. For selv om jeg har hatt de beste intensjoner om å

være åpen for det informanten er opptatt av og ikke påføre informanten belastninger knyttet til det å dele sine fortellinger om veien inn i arbeidslivet, var det nettopp begge deler jeg opplevde var vanskelig i et av de første intervjuene.

Helt i begynnelsen av studien gjennomførte kollegaen min og jeg i fellesskap et intervju med en ung kvinne som hadde fått nedsatt funksjonsevne som femåring.⁷ Kvinnen fortalte at hun hadde mange erfaringer med å bli utsatt for mobbing på barne- og ungdomsskolen. Hun hadde følt seg utenfor og ensom i store deler av sin oppvekst. Fordi vi brukte en selvrekutteringsstrategi, var det hun selv som hadde tatt kontakt med oss for å bli intervjuet. Det var mitt andre intervju i prosjektet «Bruker, borger og barrierer».

Vi hadde laget en kronologisk intervjuguide for intervjuet. Med den til hjelp, ville vi utforske informantens vei fram mot den arbeidssituasjonen hun var i på intervjutidspunktet. Vi hadde bestemt oss for å nærme oss spørsmålet om informantens vei inn i arbeidslivet fra et livsløpsperspektiv. Det vil si at vi ønsket å snakke med informanten om erfaringer og hendelser helt tilbake til barndommen, for eksempel med tanke på foreldrenes plass i hennes liv og opplevelsen av å være skoleelev. Vi antok at dette var viktige erfaringer på veien inn i arbeidslivet, som vi derfor ønsket å undersøke nærmere.

Utover i intervjuet ble det tydelig at spørsmål om hendelser fra barndommen åpnet gamle sår. På grunn av strukturen i intervjuguiden og spørsmålene vi fortløpende stilte måtte hun forholde seg til belastende hendelser som lå langt tilbake i tid. Det var åpenbart vanskelig for henne å snakke om disse. Hun strevde med å skulle gi en god og sannferdig fortelling om sine erfaringer til to forskere som stilte spørsmål. Selv om vi innledningsvis i intervjuet hadde understreket at hun ikke trengte å svare på alle spørsmålene våre og at hun på et hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg fra intervjuet og fra studien, kan hun ha følt seg forpliktet til å fortelle om ubehagelige hendelser fordi hun selv hadde tatt kontakt med oss.

Dagen etter intervjuet ringte jeg informanten og vi fikk bekreftet at intervjuet hadde vært vanskelig. Samtalen løste opp en del spørsmål som hadde blitt hengende og avklarte situasjonen både for henne og for oss. Hun fortalte at hun tilhører første generasjonen av integrerte elever med funksjonsnedsettelse, og at hun hadde hatt en vanskelig skolegang på grunn av lite fysisk tilrettelagte skoler og en stadig opplevelse av å være annerledes.

⁷ Intervjuet med kvinnen inngår ikke i datagrunnlaget for avhandlingsarbeidet. Hun var på arbeidsmarkedstiltak på intervjutidspunktet, og er en av de 33 jeg intervjuet i forbindelse med prosjektet "Bruker, borger og barrierer".

Hvordan kunne vi i framtidige intervjuer unngå å virke invaderende på våre informanter samtidig som vi jo fremdeles ønsket å få innsikt i hvordan det hadde vært å vokse opp med en funksjonsnedsettelse? Vi bestemte oss for å gjøre om på den kronologiske formen på intervjusamtalen. I intervjuene som fulgte begynte vi derfor med situasjonen som arbeidstaker og så beveget vi oss fram og tilbake i tid. Intervjuguiden ble mer å oppfatte som en sjekkliste. Denne fleksible intervjuformen, der forskeren «kan flytte sin oppmerksomhet dit informanten beveger seg, og utforske informantens perspektiv og forståelse» (Andenæs, 2000, s. 296), gjorde at vi fikk tid til å bygge opp en tillitsfull relasjon med informanten ved å snakke om mindre følelsesladete emner før vi snakket om eventuelle barndomserfaringer. Ved å etablere tillit først var det enklere for informantene å snakke om eventuelle vanskelige hendelser de hadde opplevd som barn og ungdom.

Intervjuet med vår informant gjorde meg også mer oppmerksom på hvorvidt det var greit for informantene å snakke om denne type hendelser eller ikke. Jeg ble mer lyttende og sto mer parat til å føre samtalen over på andre temaer hvis jeg opplevde samtalen som belastende for informanten. Jeg begynte også systematisk å ringe eller sende e-post til informantene i etterkant av forskningsintervjuet. Jeg takket for deltakelsen og spurte om informanten hadde noen tilbakemeldinger på intervjusamtalen. I disse oppfølgingssamtalene og e-postene fikk jeg ikke inntrykk av at intervjusamtalene hadde vært vanskelige for dem.

Posisjon og rolleforventninger

Hvilke kjennetegn ved meg som forsker og medmenneske har jeg tatt med inn i intervjusamtalen og hvordan kan de ha påvirket dataproduksjonen? I kvalitativ forskning har det vokst fram en erkjennelse av at vi som forskere ikke kommer til et forskningsfelt som tabula rasa. I hermeneutisk tenkning er det en grunntanke at forståelse av et fenomen oppnås på grunnlag av en rekke forutsetninger. Når vi går inn i et nytt felt har vi med oss en førforståelse, for å bruke Hans Georg Gadamer's begrep (se Bondevik & Bostad, 2003, s. 292-295). Det kan være vanskelig å vite hvilke førforståelser og posisjoner som er relevante, hvilke filtre jeg forstår verden gjennom (Josselson, 2004, s. 11), og hvilke posisjoner som virker inn på dataproduksjonen. To forhold er viktig for bedre å forstå den konteksten fortellingene ble produsert i, posisjonene mine som en person uten funksjonsnedsettelse og som utlending da jeg var i USA.

I intervjusamtalene møtte jeg informantene som en person uten funksjonsnedsettelse. I prosessen med å få innsikt i forskningsfeltet funksjonshemming ble jeg blant annet introdusert for forskningslitteraturen til en gruppe britiske forskere som formulerte den sosiale modellen av funksjonshemming. Det var i første rekke forskningsbidrag skrevet innenfor en slik tradisjon jeg ble

kjent med da jeg begynte å sette meg inn i fagfeltet og planlegge temaer i intervjuguiden. Som ny i feltet var denne forståelsen fremmedartet og den ga en annen tilnærming til et fenomen jeg ubevisst vil si var farget av en medisinsk forståelse av funksjonshemming. I ettertid ser jeg at den sosiale modellen preget min forståelse av feltet i begynnelsen av studien. Jeg ble opptatt av at det er fysiske og sosiale hindre som skaper funksjonshemming, noe som ga seg utslag i at jeg var tilbakeholden med å snakke om helsemessige utfordringer knyttet til informantenes funksjonshemming. Mitt fokus var primært på ytre forhold, det vil si strukturelle, sosiale og kulturelle forhold som bidro til å skape grunnlaget for funksjonshemmingen. Selv når enkelte informanter snakket om det å ha vekslende energi, følte jeg meg i begynnelsen usikker på om og eventuelt hvordan jeg kunne følge opp. Som en person uten funksjonsnedsettelse var det vanskelig å vite om det var greit for informanten å snakke om kroppslige sider som kunne virke inn på arbeidskapasitet og – deltakelse.

Nettopp en slik inkorporering av begrensninger som ligger i kroppen mener kritikere mangler i den sosiale modellen av funksjonshemming. «Det pekes på at sosiale og fysiske hindre helt klart skaper sosiale og økonomiske problemer, men også den subjektive opplevelsen av egen kropp er en viktig og integrert del av livet» (Grue, 2004, s. 123). Etter hvert ble jeg tryggere på at jeg kunne utforske også de kroppslige sidene ved det å ha en funksjonsnedsettelse. For mange informanter var opplevelsen av kroppslige smerter og vekslende energi viktig for hvordan de forholdt seg til arbeidsdeltakelse. Informantenes fortellinger om disse mer helsemessige sidene ved funksjonshemmingen bidro til å tydeliggjøre min forståelse av funksjonshemming som et relasjonelt fenomen som jeg kunne utforske fra et strukturelt, kulturelt, sosialt og kroppslig perspektiv.

Thagaard (2003, s. 84) hevder at «[d]et er bare informanten som er åpen og fortrolig», men da jeg møtte de amerikanske informantene var de ofte nysgjerrige på hva det var som gjorde at jeg dro hele den lange veien fra Norge til USA, med familien på slep, for å snakke med dem. I tillegg til fokuset på informantens veier inn i arbeidslivet, snakket jeg ofte med dem om vær og vind, om helseforsikringsordninger og om de største forskjellene mellom Norge og USA, som at vi i Norge for eksempel har tilnærmet gratis høyere utdanning. Om ikke samtalene kan betegnes som fortrolige, var de i alle fall å betrakte som åpne fra min side.

Det var noen viktige forskjeller mellom intervjuene jeg gjorde i Norge og de i USA. I Norge representerte informantene eksperter på egne erfaringer. De aller fleste var også svært godt orienterte om det norske velferdsapparatet. I USA var dette likedan, men informantenes posisjon som ekspert ble ytterligere forsterket ved at jeg ikke bare var en person uten funksjonsnedsettelse, men også utlending som ikke hadde inngående kjennskap til det amerikanske systemet knyttet til

tildeling av tjenester og stønader. Dessuten var det bare en forsker i intervjusamtalen, ikke to slik det hadde vært i mange av de norske intervjuene som utgjør datasett I.

Det tok om lag et halvt år fra jeg kom til USA til jeg gjorde det første intervjuet i januar 2008. Jeg hadde i løpet av den tiden blitt bedre i engelsk, selv om jeg helt klart ikke ble oppfattet som en innfødt. Jeg presiserte alltid i begynnelsen av intervjuet at de måtte si ifra dersom det var ord og uttrykk som var uklare. Nå er amerikanere særdeles høflige og velvillig innstilte overfor personer som ikke har engelsk som sitt morsmål. Det var derfor ikke mange som sa rett ut at de ikke forsto det jeg sa. Jeg opplevde uansett at samtalene også med de amerikanske informantene var preget av en felles forståelse av hva vi snakket om.

«Uansett om man arbeider innenfor kjente eller ukjente omgivelser, vil forskerens personlige forutsetninger ha betydning for hva en får tilgang til, og hvilke problemer en møter» (Paulgaard, 1997, s. 75). Jeg har over valgt å trekke fram to posisjoner jeg mener er viktige for å forstå sider ved den interaksjonelle konteksten som har bidratt til å produsere de dataene avhandlingen bygger på. Selv om jeg som forsker i) i Norge manglet egen erfaring med å leve med en funksjonsnedsettelse (et forhold som kunne gitt unik tilgang til feltet) og ii) i USA manglet dette i tillegg til at jeg var utlending, gjorde «manglene» at informantene og jeg ikke kunne forholde oss til det de fortalte som noe «tatt for gitt», men tvert om i mange tilfeller måtte utforske ytterligere det de fortalte. Rollen som utenforstående og «uvitende» gir den fordel at informanten blir ekspert som kan gi viktig innsikt.

Rekrutteringsstrategi: variasjonsbredde og mange kontekstlag

Informantene ble primært rekruttert gjennom annonser på nettsider eller direkte via funksjonshemmedes organisasjoner. Ett av utvalgskriteriene var at personene var i arbeid. Det er derfor tale om et «spesielt utvalg» (Thagaard, 2003, s. 56): Jeg har intervjuet personer som har tatt kontakt med meg for å fortelle om sine erfaringer med veien inn i arbeidslivet og livet i arbeid og som på en eller annen måte har kjennskap til organisasjoner som arbeider for å fremme levekår og rettigheter for funksjonshemmede. Det er også et spesielt utvalg på en annen måte fordi jeg i datasett I fokuserte på 15 informanter av det opprinnelige materialet på 33, for å avgrense meg til en gruppe personer med bevegelseshemming. Jeg ønsket å begrense erfaringsbredden for å prøve å sirkle inn erfaringene til sysselsatte personer med bevegelseshemming. Hvordan kan rekrutteringsstrategien ha virket inn på dataproduksjonen, dens variasjonsbredde og kontekst og dermed på fortolkningens videre gyldighet?

I kvalitative studier er det vanlig å snakke om metningspunkt når vi skal vurdere størrelsen på utvalget (Thagaard, 2003, s. 56-57). Teoretisk metning knytter seg ofte til induktive studier der teoretiske begrep utvikles under intervju- og analyseprosessen. Er det hensiktsmessig for meg å bruke dette begrepet med hensyn til fastlegging av antallet informanter? At jeg i den ene studien som produserte datasett I og II valgte å gjennomføre engangsintervjuer og at antallet informanter ble 29 har blant annet å gjøre med tidsrammen for prosjektet. Rekrutteringsstrategien satte meg i kontakt med 15 norske informanter i løpet av høsten 2006 og våren 2007. Høsten 2007 dro jeg så til USA og begynte rekrutteringen av amerikanske informanter i januar 2008 etter at studien hadde blitt godkjent av the Institutional Review Board ved Syracuse University – en prosess som var omfattende og tidkrevende. I perioden fram til jeg måtte reise hjem rakk jeg å intervju 14 personer.

Med den tid som sto til rådighet fikk jeg til god variasjonsbredde. Jeg knytter da variasjonsbredde til intervjuenes innhold. I etterkant av hvert intervju som jeg gjorde med kollegaen min i Norge og som inngår i datasett I, spurte vi oss selv hva vi hadde lært i intervjuet; om informanten fortalte noe som vi hadde hørt i intervjuer med andre; om det var nye erfaringer og hendelser som hadde kommet fram. På denne måten deltok jeg i en kontinuerlig reflekterende prosess over hvorvidt intervjusamtalene produserte et mangfold av fortellinger om veier inn i arbeidslivet. For eksempel viser artikkel I at intervjusamtalene produserte ulike fortellinger om veien inn i arbeidslivet. Så selv om jeg har med et spesielt utvalg å gjøre, hadde personene som deltok i forskningsintervjuene ulike fortellinger om veien inn i arbeidslivet.

Et annet forhold ved mitt spesielle utvalg er at det består av personer som tok kontakt for å være med i studien; jeg har anvendt en selvrekrutteringsstrategi. Dette satte meg i kontakt med personer som tydelig hadde historier de ønsket å dele med «andre». Fortellingene ble produsert i en interpersonlig kontekst, slik at de snakket til bredere sosiale og kulturelle kontekster (Squire, 2008, s. 44). Informantene ønsket at deres erfaringer kunne komme andre til nytte, og kanskje brukte de forskeren som et talerør for sin fortelling. Denne «andre» kunne for eksempel være personer med funksjonsnedsettelser, for å vise dem at tross lav sysselsettingsrate er det mulig å lykkes med å komme i jobb. En informant sa at han ønsket å være med fordi «jeg hadde så positive erfaringer at jeg ville bidra med dem. Og jeg håper at det kanskje kan resultere i at andre får et positivt arbeid». Den «andre» kunne også være politikktutformere og hjelpeapparat. En informant vektla at «man har forskjellige verdener, og da er det selvfølgelig interessant å se etter om det er noen fellesnevner her (...) Så kan det hende at det er noen fellesnevner som enten NAV kan ta tak i eller organisasjonene». Informantene forholdt seg altså til flere lag av kontekst i tillegg til selve intervjusituasjonen. De ønsket å være med i studien og dele sine erfaringer fordi de ønsket sine fortellinger gjort kjent, enten

det var til andre funksjonshemmede eller til politikktutformere og andre med makt til å endre strukturelle forhold som kan stå i veien for en vellykket inntreden på arbeidsmarkedet.

Analyser av fortellingene

Lieblich og kollegaer (1998, s. 13) presenterer en modell for analyse som har vært inspirerende for hvordan jeg har valgt å nærme meg datamaterialet:

HOLISTIC-CONTENT	HOLISTIC-FORM
CATEGORICAL-CONTENT	CATEGORICAL-FORM

Måten å lese og analysere fortellinger som modellen uttrykker, ligger tett på den hovedforskjellen mellom en hendelses- og erfaringscentrert tilnærming i narrativ forskning jeg skrev om tidligere. Jeg har i første rekke vært opptatt av hva informantene forteller om veien inn i arbeidslivet, og har i alle artiklene vært opptatt av innhold framfor struktur. Min analysetilnærming ligger derfor innenfor matrisens venstre kolonne. I artikkel I vekslet vi mellom en helhetlig og en kategorisk/tematisk innholdsanalyse. I de tre andre bidragene har jeg alene eller i samarbeid med medforfatter gjort en kategorisk innholdsanalyse ved å se nærmere på hva informantene har fortalt om henholdsvis temaene jobbintervjuer, arbeidsplassstilrettelegging og kombinasjonen arbeid og trygd.

I artikkel I gir medforfatter og jeg en detaljert beskrivelse av analyseprosessen: I etterkant av intervjuet diskuterte vi erfaringene og hendelsene som informantene fortalte om, med fokus på det informantene opplevde som viktige betingelser og hindringer langs veien inn i arbeidslivet. Derne st analyserte vi transkripsjonene og så helheten opp mot de enkelte deltemaene, som forhold til foreldre, barndom, utdanning, hjelpeapparatet og jobbsøkeprosessen. Vi beveget oss altså mellom en helhetlig og en tematisk innholdsanalyse, og vi utforsket innholdet ved å se etter temaer på tvers av alle de 15 intervjuene. Med utgangspunkt i datamaterialet så vi at det var tre hovedfortellinger om veier inn i arbeidslivet: «the straightforward, the supported, and the barrier-prone».

I de tre andre bidragene har analysene vært preget av en veksling mellom nærlesning av intervjumaterialet og lesning av relevant forskning: samtidig med at jeg har fokusert på temaer informantene forteller om og hvilken betydning de tilskriver disse, har relevant forskning bidratt med nye forståelser som jeg har tatt med tilbake i utforskningen av intervjumaterialet. I artikkel II om jobbintervju trekker jeg på teoretiske begrep inspirert av Douglas om «anomaly» (2002), Fraser om «anerkjennelse» (2003) og Garland-Thomson om «staree and staree» (2009). I artikkel III er Frasers begrep om anerkjennelse og omfordeling brukt som analytiske begrep, mens jeg i artikkel IV brukte

begrepene «identifisering» og «tilhørighet» (Brubaker & Cooper, 2000) samt «tid og fleksibilitet» og «synlighet»(Halrynjo, 2010) som analytisk blikk.

Sammendrag av artiklene

Artikkel I: Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities (2010), *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(4):257-271. Skrevet av Janikke Solstad Vedeler & Svein Mossige

Artikkelen bygger på datasett I med intervjuer av 15 norske personer med bevegelseshemming som var i arbeid. Informantene er i hovedsak født på 1970- og 1980-tallet. De tilhører den første generasjonen som vokste opp med en aktiv integreringspolitikk knyttet til funksjonshemming. Informantenes fortellinger er således viktige i utforskningen av hvordan politiske målsettinger på dette feltet, med hovedvekt på integrering og inkludering i samfunns- og arbeidsliv, har virket inn på deres vei inn i arbeidslivet. I artikkelen spør vi hvordan informantene forstår hendelser i livet som tilrettelegging for eller barrierer mot arbeidslivsdeltakelse.

Analysen av datamaterialet gjennomgikk en femtrinnsprosess, der siste fase innebar en kategorisering av tre hovedtyper av fortellinger om veien inn i arbeidslivet: «the straightforward», «the supported» og «the barrier-prone». I «the straightforward»-fortellingen hadde hindringer liten plass, mens personenes egne veivalg og realiseringer av disse var framtrædende. «The supported»-fortellingen handlet om hvordan veier inn i arbeidslivet ble støttet gjennom bistand enten fra personer i eget nettverk eller ansatte i hjelpeapparatet, da primært i arbeidsmarkedsetaten. I «the barrier-prone»-fortellingen fikk hindringer en sentral plass i historien om veien til yrkesdeltakelse. Disse informantene hadde særlig støtt på utfordringer i sitt møte med hjelpeapparatet - manglende kunnskap om funksjonshemming og sen og mangelfull levering av hjelpemidler og tjenester.

Vår typologisering av narrativ innebærer ikke at fortellinger om hindringer ikke var til stede i alle tre typer av historier. Typologien sier i første rekke noe om hvor sentral plass slike hindringer hadde i fortellingene. Særlig framsto noen fortellinger om veien inn i arbeidslivet som barrierefylte ved at informantene fortalte om hindringer som over tid ble alvorlige trusler mot deltakelse i arbeidslivet.

For å forstå forskjellene i fortellingene diskuterer artikkelen hvordan betydningen av kjønn og graden av funksjonsnedsettelse kan ha virket inn på erfaringene informantene fortalte om. Kjønn og omfang av funksjonsnedsettelsen kan ha betydning for erfaringene til informantene, men vi argumenterer for at forskjeller i fortalte erfaringer i første rekke er knyttet til utdanning og møter med hjelpeapparatet. De som fortalte en «straightforward»-fortelling gjorde det som en arbeidstaker som hadde en stilling de var kvalifisert for og som hadde fått jobb relativt raskt etter fullført utdanning.

Mens utdanning trer fram som viktig i overgangen fra utdanning til arbeid, ble visse aspekter ved hjelpeapparatet presentert som hindringer langs veien inn i arbeidslivet. Vi tolker forskjellene i informantenes fortellinger om hjelpeapparatet som uttrykk for tilfeldigheter med hensyn til hvordan velferdstjenester ofte ytes. Tilfeldighetene ser ut til å bunne i saksbehandlingsprosedyrer og koordineringsproblemer mellom ulike etater.

Artikkel II: Disabled persons' job interview experiences: Stories of discrimination, uncertainty and recognition. Revidert versjon til vurdering i *Disability & Society* mars 2013, 23 sider. Skrevet av Janikke Solstad Vedeler.

Artikkelen omhandler de norske og amerikanske informantenes fortellinger om jobbintervju, og baserer seg på datasett I og II. Tidligere forskning om jobbintervju og funksjonshemming har i hovedsak undersøkt arbeidsgiveres holdninger. Bekymring for kostnader til tilrettelegging av arbeidsplassen og stereotype forståelser av funksjonshemming trekkes fram som forhold som gjør arbeidsgivere lite villige i å ansette funksjonshemmede. Få studier har tatt utgangspunkt i hvordan arbeidssøkere med funksjonshemming selv erfarer jobbintervjusituasjonen og arbeidsgiveres holdninger til dem. Basert på informantenes fortellinger om hvordan det er å være på jobbintervju, identifiserer jeg typer av jobbintervjufortellinger og utforsker hva informantene forteller om hvordan de og arbeidsgivere forholder seg til funksjonshemming.

De norske og amerikanske informantene møter arbeidsgivere som må forholde seg til en noe ulik regulering av hva det er lov for arbeidsgiver å spørre om i et jobbintervju. *Americans with Disabilities Act (ADA)* fra 1990 stiller klare krav til hva arbeidsgivere ikke får lov å spørre om: De kan f.eks. ikke stille konkrete spørsmål om funksjonsnedsettelsen. I Norge var det først i 2004 at vi fikk en lov om forbud mot diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet. Også i Norge er det ikke lov å stille spørsmål om helsemessige forhold, men loven ser ikke ut til å være like tydelig som ADA slik at behov for tilrettelegging kan tematiseres.

Jobbintervjuet er en hendelse der søkerens kvalifikasjoner skal settes i sentrum, men det viser seg at informantene hadde mange fortellinger om hvordan funksjonsnedsettelsen ble det sentrale orienteringspunktet for jobbintervjuet. Samtidig fortalte informantene også om jobbintervju der deres kompetanse og kvalifikasjoner fikk mest oppmerksomhet. På bakgrunn av hva informantene fortalte om hvordan arbeidsgivere forholdt seg til dem og fenomenet funksjonshemming, grupperte jeg fortellingene. Det var fortellingen om diskriminering, fortellingen om usikkerhet og fortellingen om anerkjennelse.

Fortellingen om diskriminering handlet om hvordan informantene opplevde at arbeidsgiver ble oppbrakt fordi en søker med funksjonsnedsettelse stilte 'overraskende' opp til intervju. Informantene ble nærmest behandlet som «matter out of place». Fortellingen om usikkerhet handlet om at informantene opplevde at arbeidsgivere ikke helt visste hvordan de skulle forholde seg til en søker med funksjonsnedsettelse. Informantene fortalte om arbeidsgivere som virket usikre med hensyn til om bevegelseshemmingen også innebar en psykisk utviklingshemning og/eller om søkeren var fysisk kapabel til å gjøre jobben. I fortellingen om anerkjennelse formidlet informantene møter med arbeidsgivere som fokuserte på søkerens kompetanse. «Anerkjennelse» brukes her i tråd med Frasers forståelse: forutsetningen for anerkjennelse er institusjonaliserte mønstre av kulturelle verdier som uttrykker likeverdig respekt for alle deltakere. Når arbeidsgivere anvender en inkluderende forståelse av funksjonshemming gjør de det som representanter for et inkluderende arbeidsliv. De anerkjenner søkerens likeverdighet vis-a-vis en ikke-funksjonshemmet søker.

Selv om lovverket i USA og Norge er noe forskjellig, var likhetene i informantenes fortellinger om jobbintervju framtrekkende. Jeg konkluderer med at informantene hadde hatt mange erfaringer med arbeidsgivere som ikke anvendte en inkluderende forståelse om funksjonshemming. Informantenes fortelling om anerkjennelse formidlet imidlertid møter med arbeidsgivere som så ut til å forholde seg til søkere med funksjonsnedsettelser som likeverdige med jobbsøkere uten funksjonsnedsettelser.

Artikkel III: Policy in Action: Stories on the Workplace Accommodation Process (2011), *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2): 95 – 105. Skrevet av Janikke Solstad Vedeler & Naomi Schreuer.

Tidligere forskning om arbeidsplassstilrettelegging har vært konsentrert om politikk og lovgiving rundt implementering av tilrettelegging, personlige forhold knyttet til tilpasning til arbeidsliv og vilje til å ta i bruk slik tilrettelegging, og evalueringer av nytteverdien av tilrettelegging. I denne artikkelen utforsker vi fortellinger om tilrettelegging på arbeidsplassen med utgangspunkt i intervjusamtaler med personer som lever og arbeider innenfor nasjonalstater med svært forskjellig velferdspolitik.

Artikkelen baserer seg på datasett I og II, og utforsker de norske og amerikanske informantenes fortellinger om prosesser knyttet til tilrettelegging av arbeidsplassen. Vi kontekstualiserer deres fortellinger innenfor den nasjonale politikken om tilrettelegging av arbeidsplassen i USA og i Norge, og diskuterer likheter og forskjeller i informantenes fortellinger. Fra et kryssnasjonalt perspektiv er hensikten å undersøke mangfoldet ved tilretteleggingspolitikk i praksis.

For informantene innebar tilretteleggingsprosessen å identifisere eget behov for tilrettelegging; gjøre behovet kjent for arbeidsgiver; samhandle med arbeidsgiver og aktuelle instanser; og motta eller ikke

motta tilretteleggingen de hadde behov for. To fellestrekk ved de amerikanske og norske informantenes fortellinger utkrystalliserte seg: Informantene hadde bruk for og benyttet seg av en eller flere typer av tilrettelegging, og de trakk fram arbeidsgiverens sentrale rolle i tilretteleggingsprosessen.

Arbeidsgiverens ulike roller i de to landene ble utforsket med historien til en amerikansk og en norsk informant. I utforskningen trekker vi på Frasers analytiske begrep om anerkjennelse og omfordeling. *Americans with Disabilities Act* (ADA) pålegger arbeidsgivere å ta ansvaret for og kostnadene ved tilrettelegging av arbeidsplassen. De amerikanske intervjuene viser at utfordringer med en smidig tilretteleggingsprosess kan knyttes til omfordelingsagenten, som er arbeidsgiver. I Norge pålegger Arbeidsmiljøloven arbeidsgivere å tilrettelegge for arbeidstakere med funksjonsnedsettelse. Arbeidsgivere kan enten stå for kostnadene og tilretteleggingen selv (anerkjenne behov og yte hjelpemidler) eller søke støtte fra Hjelpemiddelsentralen. Hvis prosessen går via Hjelpemiddelsentralen, står tildelingskriteriene sentralt. Til tross for en relasjonell forståelse av funksjonshemming i politisk retorikk, er medisinske vurderinger viktige for berettigelse til hjelpemidler. Med bakgrunn i de norske informantenes fortellinger ser det ut til at prosessen med å få hjelp fra Hjelpemiddelsentralen kan være et hinder for en effektiv tilrettelegging av arbeidsplassen.

Artikkelen konkluderer med at personer med bevegelseshemming står i en utsatt posisjon fordi de er avhengige av arbeidsgivers anerkjennelse av behov for tilrettelegging og av en effektiv tilrettelegging for å kunne være konkurransedyktige arbeidstakere.

Artikkel IV: Både arbeidsfør og ufør – betydning av identifisering og tilhørighet, i mai 2013 sendt til vurdering i *Søkelys på arbeidslivet*, 21 sider. Skrevet av Janikke Solstad Vedeler.

Norske myndigheter ønsker at uførepensjonister skal utnytte sin restarbeidsevne, noe en svært liten andel gjør i dag. Det finnes begrenset kunnskap om hva som skal til for at uførepensjonister skal bruke sin restarbeidsevne i arbeidslivet. Denne artikkelen undersøker forutsetninger for at arbeidstakere med funksjonsnedsettelse skal kunne kombinere lønnsarbeid og uførepensjon.

Data for artikkelen baserer seg på datasett I og III og består av intervjuer med 10 sysselsatte personer som kombinerer arbeid og trygd; 6 kvinner og 4 menn. Analysen konsentreres om: i) hvordan det er å trappe ned arbeidsinnsatsen av helsemessige årsaker og dermed justere forståelser av seg selv som yrkesaktiv, og ii) faktorer som er viktige for å skape og opprettholde tilhørighet til arbeidsplassen som deltidsarbeidende med gradert uførepensjon.

Det var et gjennomgående trekk at informantene målbar arbeidets sentrale plass i egen forståelse av hvem de var. Informantenes arbeidshistorie og arbeidsevne varierte: Noen hadde begynt i deltidsstilling i kombinasjon med gradert uførepensjon, mens andre hadde startet i en heltidsstilling og måtte redusere stillingsbrøk. Tilrettelegging av arbeidsplassen kan styrke arbeidsevnen, men for noen av informantene var ikke fysisk tilrettelegging tilstrekkelig for å redusere gapet mellom arbeidstakerens funksjonsnivå og arbeidsplassens krav til funksjon. For å ta vare på kropp og helse var det derfor nødvendig for disse informantene å gå ned fra full- til deltidsstilling. Gradert uførepensjon bidro til at informantene kan hente seg inn mellom jobbslagene. Arbeidsgivers imøtekommenhet og vilje til å legge til rette for redusert stilling er vesentlig for å skape ny tilhørighet som deltidsarbeidende.

Som deltidsarbeidene skaper informantene tilhørighet til arbeidsplassen sin ved blant annet å gjøre seg synlige. Ved å påta seg ekstra oppgaver eller fylle spesifikke funksjoner kan de gjøre seg synlige. I tillegg var det enkelte som brukte sin spesielle erfaring som en person med funksjonsnedsettelse: bedrifter hadde trukket veksler på deres erfaringsbaserte kompetanse om universell utforming av bygg. Videre fortalte informantene om stor grad av fleksibilitet: De strakk seg langt for å yte ekstra ved behov.

Fortellingene til personer med funksjonsnedsettelser som har lykket med å komme inn på arbeidsmarkedet og kombinere arbeid og trygd viste betydningen av i) arbeidsgivers forståelse for å tilrettelegge arbeidsplassen (inkludert fleksible arbeidstidsordninger), ii) synlighetsstrategier fra arbeidstakernes side for å skape tilhørighet til og beholde jobben og av iii) en personlig tilpasning for å forene uførhet og arbeidsdyktighet (basert på en sterk arbeidsetikk med arbeidsdyktighet som masterstatus).

Teoretisk drøfting av funnene og veien videre

Tross flere tiår med en politisk målsetting om full samfunnsdeltakelse og likestilling for personer med funksjonsnedsettelse, er det fremdeles et betydelig gap mellom arbeidsdeltakelsen til personer med funksjonsnedsettelse og befolkningen forøvrig. Mine informanter i denne avhandlingen tilhører i all hovedsak den første generasjonen som vokste opp med en aktiv integreringspolitikk. Informantene hadde alle fått jobb, men mange fortalte om en krevende vei inn i arbeidslivet. Mot denne bakgrunnen ønsker jeg med avhandlingen å bidra til økt kunnskap om forhold som fremmer og hemmer arbeidsdeltakelsen til unge personer med bevegelseshemming. Dette gjør jeg gjennom å undersøke informantenes fortellinger om hvilke erfaringer og hendelser som enten har hjulpet dem og gjort veien til og livet i arbeid enklere eller som har representert hindringer for deres arbeidsdeltakelse. Jeg relaterer drøftingen av funn i all hovedsak til de norske fortellingene, men diskuterer også funnene fra et kryssnasjonalt perspektiv der det er relevant.

Som vist i innledningen og i «Funksjonshemming som forskningsfelt» har forskning pekt på sammensatte årsaker til den lave sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse. Når årsakene til misforholdet mellom målsettinger og realiteter er sammensatte, er det viktig å få en bredest mulig forståelse av de fenomener som bidrar til misforholdet. Ikke minst er det viktig å se nærmere på hvordan personer med bevegelseshemming selv har opplevd sin vei inn i arbeidslivet.

Jeg har undersøkt forhold som informantenes barndom, skolegang, utdanning, møter med hjelpeapparatet, jobbsøking, tilrettelegging av arbeidsplassen og livet i arbeid. Mitt empiriske materiale er produsert på mikronivå, men informantenes fortellinger forholder seg hele tiden til det institusjonelle mesonivå og det sosialstrukturelle makronivå ettersom funksjonsnedsettelsens betydning for den enkelte kommer til syne gjennom interaksjon mellom individet og omgivelsene (Solvang, 1994). «Omgivelsene» dreier seg om politisk-kulturelle-økonomiske forhold og juridiske reguleringer på makronivå; velferdsstatlige ordninger, offentlig forvaltning og arbeidsgiveres holdninger på mesonivå; og forhold som helse, funksjonsnedsettelsens art, identitet og selvforståelse på mikronivå. I overgangen til arbeidslivet er alle disse omgivelsene i varierende grad av betydning for hva som fremmer eller hemmer deltakelsen til unge personer med bevegelseshemming. Mine analyser av informantenes fortellinger viser noen hovedtrekk. Veldig skjematisk og forenklet kan vi si at i informantenes fortellinger trer det fram et bilde der de fleste forhold som kan knyttes til omgivelser på mikro- og makronivå fremmer arbeidslivsdeltakelse mens forhold som kan knyttes til omgivelser på mesonivå i sterkere grad kan hemme deltakelse i arbeidslivet.

Av viktige forhold som fremmer arbeidslivsdeltakelse, viser fortellingene særlig betydningen av arbeidsmotivasjon og store egeninnsats for å komme i arbeid. Informantenes ambisjoner og forventninger om å delta, og ikke minst bidra, i arbeidslivet på linje med andre uten funksjonsnedsettelse, er en viktig forutsetning for å møte utfordringer og eventuelle hindringer på veien inn i arbeidslivet. Arbeidsmotivasjonen ligger til grunn for de valg informantene har tatt underveis, blant annet når det gjelder skolegang og høyere utdanning. Et sterkt ønske om arbeidslivsdeltakelse fører til valg om å ta høyere utdanning som igjen øker muligheten for å få jobb, for personer med funksjonsnedsettelse i enda større grad enn for personer uten (Bliksvær & Hansen, 2006; Borg, 2008). I tillegg viser mine informanters erfaringer at en profesjonsutdanning ytterligere forenkler veien inn i arbeidslivet, ved at profesjonskompetansen kommer i forgrunnen og bidrar til å skyve funksjonsnedsettelsen i bakgrunnen som det sentrale kjennetegn ved personen (se artikkel I).

Disse forholdene på mikronivå speiles i viktige forhold på makronivå som i sterk grad bidrar til å fremme arbeidslivsdeltakelse for personer med funksjonsnedsettelse. Det gjelder i første rekke en relasjonell forståelse av funksjonshemming i offentlig retorikk og politiske målsettinger som etter hvert har nedfelt seg i lovgivning og sosial regulering som fremmer full samfunnsdeltakelse og likestilling og motvirker diskriminering. Videre gjelder det tiltak for å fremme integrering av personer med funksjonsnedsettelse, som for eksempel integrering av barn med funksjonsnedsettelse i den offentlige skolen, og ulike velferdsstatlige reguleringer og ytelser som har som mål å gjøre det mulig for personer med funksjonsnedsettelse å kunne delta på ulike samfunnsarenaer på lik linje med andre samfunnsborgere.

Likevel er det forhold innenfor slike mikro-makro-relasjoner som kan hemme muligheten for arbeidslivsdeltakelse for unge personer med bevegelseshemming. Mine informanter forteller om forhold på mesonivå som særlig tydelige hindringer på veien mot arbeidslivsdeltakelse. Det gjelder spesielt to forhold: i) vanskelig tilgang på velferdsordninger og ii) arbeidsgiveres holdninger til funksjonshemming. Når det gjelder det førstnevnte peker fortellingene på et system som baserer seg på en individuell og medisinsk forståelse av funksjonshemming til tross for at en relasjonell forståelse ligger til grunn for velferdsordningenes formål. Videre viser informantene til manglende kompetanse om funksjonshemming i hjelpeapparatet og sen og mangelfull levering av tjenester og hjelpemidler som sentrale forhold som kan bidra til å skape hindringer for arbeidsdeltakelse. Når det gjelder arbeidsgivere, forteller informantene om holdninger der funksjonshemming blir sett som en individuell begrensning. Dette hindrer for eksempel informantene anerkjennelse som likeverdige jobbsøkere i en jobbintervjusituasjon eller til og med deres like muligheter for deltakelse på en arbeidsplass.

Nettopp *anerkjennelse* og *like muligheter for deltakelse* er sentrale begrep for Nancy Frasers (2000, 2003) kritiske teori. For Fraser (2003, s. 36) innebærer sosial rettferdighet like muligheter til deltakelse, det vil si at ethvert samfunn må legge til rette for at alle (voksne) samfunnsmedlemmer skal ha mulighet til å samhandle med hverandre som likeverdige. Dette finner gjenklang i informantenes makro-omgivelser der en relasjonell forståelse av funksjonshemming ligger til grunn og der full samfunnsdeltakelse og likestilling for personer med funksjonsnedsettelser er ønsket resultat. Så erkjenner Fraser at ingen samfunn fungerer slik at alle samfunnsmedlemmer har like muligheter til deltakelse. Fra et filosofisk, sosialteoretisk og politisk ståsted ønsker hun å undersøke hindringer for samfunnsdeltakelse på like vilkår. Mine informanter forteller om at de - på tross av samfunnets inkluderende og likeverdige politiske, juridiske og sosiale retorikk, målsettinger og reguleringer - møter en rekke hindringer i praksis, for eksempel i vanskelig tilgang på velferdsordninger som er helt nødvendige for deres like muligheter for deltakelse i arbeidslivet. Med Frasers teoretiske rammeverk kan jeg diskutere og vise hvorfor disse hindringene kan oppstå.

Der Frasers teori kan bidra med nyttige perspektiv på hindringer for like muligheter for deltakelse i arbeidslivet for unge personer med bevegelseshemming, kan et annet teoretisk perspektiv bidra til å utfylle bildet. Mine informanter i denne avhandlingen tilhører i all hovedsak den første generasjonen som vokste opp med en aktiv integreringspolitikk. De har vokst opp med å delta på lik linje med andre uten funksjonsnedsettelser, i den forstand at de for eksempel gikk på offentlig skole og ikke på spesialskoler. Dette har vært med på å skape forventninger for arbeidsdeltakelse, ambisjoner på egne vegne og et sterkt ønske om å bidra i og tilhøre arbeidslivet. Grue (1998) viser for eksempel at funksjonshemmet ungdom har samme forventninger til framtiden som ikke-funksjonshemmet ungdom. Giddens' (1996) begrep om *selvidentitet* og *selvrefleksivitet* fanger opp noe av dette. *Selvrefleksiviteten* er, for Giddens, en påkrevd egenskap ved det å være menneske i senmoderne tid. På grunn av samfunnets mangfold av handlingskontekster er man nødt til stadig å reflektere over seg selv og sine livsprosjekter. Valg av livsstil blir sentralt for å konstituere ens *selvidentitet* og derigjennom ens daglig liv. Når unge personer med funksjonsnedsettelser vokser opp med en opplevelse av mangfoldige handlingskontekster, og så likevel opplever hindringer for sine livsvalg, som medfører vanskeligheter med å delta som likeverdige i for eksempel arbeidslivet, kan dette ramme selvidentiteten særlig hardt ettersom vi, ifølge Giddens, lever i en tid der ansvaret for å etablere og vedlikeholde en helhetlig identitet faller på hver enkelt av oss.

Ved hjelp av Frasers perspektiv på like muligheter for deltakelse og Giddens' perspektiv på identitetsutforming i senmoderniteten vil jeg kunne nærme meg mine funn fra to ulike nivåer: Der Giddens' perspektiv kan belyse betydningen av forhold på individnivå som har vært sentrale som fremmende for informantenes arbeidsdeltakelse, kan Frasers teori vise hvordan og hvorfor noen

forhold på institusjonsnivå blir hemmende. Med det som utgangspunkt kan jeg diskutere mine hovedfunn om forhold som kan fremme og hemme deres arbeidslivsdeltakelse for personer med funksjonsnedsettelse.

Forhold som fremmer deltagelse i arbeidslivet

Betydningen av å være i arbeid kommer sterkt til uttrykk i informantenes fortellinger. For de fleste er det å bruke sin arbeidsevne til det beste for seg selv og samfunnet et gjennomgående behov.

Deltakelse i arbeid gir mening til livet. Å være i arbeid kan bidra til å belyse hvem og hva personen er. I strevet med å komme i jobb og i posisjon som yrkesaktiv trakk informantene på forståelser om arbeidsetikk og arbeidslinja. Arbeid skal være prioritert nummer en som voksen, og kontrasteres mot full uførepensjonering.

I Norge anses lønnsarbeid og full sysselsetting som hjørnesteiner i samfunnet og i velferdsstaten. Gjennom høy grad av sysselsetting genereres skatter som gir grunnlag for en sjenerøs velferdspolitik. Den norske velferdsstaten legger til rette for høy yrkesdeltakelse ved blant annet høy offentlig sysselsetting og en aktiv arbeidsmarkedspolitikk. Arbeidslinja skal støtte oppunder folks arbeidsmotivasjon gjennom insentiver og ordninger, og hensikten er å legge til rette for «arbeid til alle». Arbeidslinja har vært en sentral del av norsk sosialpolitikk siden begynnelsen av 1990-tallet, da det ble fornyet fokus på sammenhengen mellom yrkesdeltakelse og sosialpolitiske stønader (Øverbye & Stjernø, 2012). Arbeidslinja kobler sammen rettigheter og plikter: «For å få noe, må man yte noe – om ikke annet, så deltagelse i aktivisering» (Øverbye & Stjernø, 2012, s. 19).

«Alle i arbeid» gjaldt opprinnelig alle menn, men «som ringer i vannet har målgruppa gradvis vokst fra arbeidsføre menn til hele befolkningen» (Øverbye & Hammer, 2006, s. 12). For å øke yrkesdeltakelsen blant befolkningens mange ulike sosiale grupper, har myndighetene utviklet strategier for et inkluderende arbeidsliv. Øverbye og Hammer (2006) identifiserer fire slike strategier: i) endringer i velferdsordningenes utforming; ii) omorganisering av velferdsforvaltningen; iii) samarbeid med partene i arbeidslivet (herunder IA-avtalen); og iv) lovgivning for å forbedre arbeidsmiljøet og forhindre diskriminering. Strategiene søker å hindre *utestenging* av enkelte grupper fra arbeidsmarkedet (slik som for eksempel personer med funksjonsnedsettelse); *utstøting* av arbeidstakere som må gå over på offentlige stønader; og *innlåsing* av arbeidstakere i dårlige arbeidsforhold og med lave lønninger (Øverbye & Hammer 2006, s. 11).

De norske informantene befinner seg altså innenfor en sosioøkonomisk, politisk og kulturell kontekst der lønnsarbeid og arbeidslivsdeltakelse har en sentral plass i livene til voksne mennesker ved at de berører forhold knyttet til identitet, sosial inklusjon og eksklusjon. Den såkalte arbeidslinja legger

sterke normative føringer om at arbeid er det beste både for den enkelte og for samfunnet. Et inkluderende arbeidsliv bygger på en antakelse om at arbeid er et gode for folk. Arbeid gir inntekt og arbeidslivet er en av de viktigste arenaene hvor mennesker kan opprettholde et positivt selvbilde: «Den som har et arbeid, og da fortrinnsvis et arbeid som ens nære omgivelser betrakter som et godt arbeid, må bruke færre ressurser på å framstå som et vellykket individ i andres øyne» (Øverbye & Hammer 2006, s. 27). Men når arbeidsdeltakelse fremmes som det beste for mennesker, kan det ha negative følger for dem som ikke har et lønnsarbeid. «Styrker vi de normative forestillingene som sier at det eneste lykkelige liv er et liv i arbeid, forsterker vi de svakeste gruppenes vansker med å fastholde et positivt selvbilde» (Øverbye & Hammer 2006, s. 28).

De politiske strategiene for et inkluderende arbeidsliv griper inn i det som gjerne omtales som norsk funksjonshemmingspolitikk, det vil si «helheten av rettslige og politiske virkemidler med tilsiktede og utilsiktede følger for levekår, muligheter for deltakelse, selvstendige liv og menneskelig verdighet for personer med funksjonsnedsettelse» (Halvorsen & Hvinden, 2009b, s. 23-24). Den norske funksjonshemmingspolitikken har, som nevnt, siden begynnelsen av 1980-tallet hatt full samfunnsdeltakelse og likestilling for personer med funksjonsnedsettelse som ambisiøs målsetting, der blant annet arbeidslivsdeltakelse blir brukt som et mål på vellykket integrering.

Denne politiske målsettingen har blitt påvirket av og utviklet i tråd med internasjonal utvikling på området. *FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning* vedtatt av FNs generalforsamling i 1993 og *FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* fra 2006⁸ framhever retten til arbeid for personer med funksjonsnedsettelse på lik linje med andre. Nasjonale myndigheter pålegges blant annet å fremme muligheter for sysselsetting og sikre rimelig tilrettelegging av arbeidsplassen (se artikkel 27, FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006).

Nasjonale og internasjonale målsettinger om full samfunnsdeltakelse, likestilling og et inkluderende arbeidsliv har skapt forventninger blant personer med funksjonsnedsettelse om at arbeid skal være et førstevalg. Informantene som har fortalt om sine veier inn i arbeidslivet har tatt opp i seg eller identifisert seg med disse idealene. Arbeidsmotivasjonen blant informantene er høy, slik særlig artikkel I, II og IV viser. Informantene har alle jobbet målrettet for å komme i jobb. Og et fellestrekk

⁸ Norge undertegnet konvensjonen i 2007. Ifølge regjeringens hjemmeside skal Norge ratifisere konvensjonen etter 1. juli 2013, se: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/aktuelt/nyheter/2013/regjeringen-vil-ratifisere-fn-konvensjon.html?id=718005>

er at informantene uttrykker en slags selvsagt rett til arbeid på lik linje med andre. Informantene målbærer dermed også den offentlige politikken.

Nettopp forventningen om å kunne delta, eller i hvert fall få mulighet til å kunne delta, i arbeidslivet på lik linje med andre uten funksjonsnedsettelse, er en viktig drivkraft for å gjøre det som skal til for å komme i jobb, som for eksempel å ta høyere utdanning. Den yrkesaktive statusen trer fram i fortellingene først og fremst som en viktig sosial posisjon, som bare i varierende grad er knyttet til prestisjen ved selve stillingen. Det vil ikke si det samme som at personene ville vært fornøyd med en hvilken som helst jobb. Det er heller at det å være i jobb er viktig i seg selv nettopp fordi det tydeliggjør både for dem selv og andre at de er «som alle andre». For flere av informantene bidro den sosiale posisjonen som yrkesaktiv til at funksjonsnedsettelsen ikke ble det dominerende trekket ved egen identitet, verken for seg selv eller overfor andre. Anthony Giddens' (1996) begrep om *selvrefleksivitet* og *selvidentitet* kan bidra til å belyse dette ytterligere.

Giddens' selvrefleksivitet

For Giddens er *selvrefleksivitet* en påkrevd egenskap ved det å være menneske i senmoderne tid.⁹ I det Giddens omtaler som senmoderniteten, fra 1970-tallet og framover, er refleksivitet nødvendig for å konstituere et eget daglig liv. Selvrefleksivitet innebærer evnen til konstant å revidere foreliggende informasjon, kunnskap og handlingsalternativer. Jo mer tradisjonen mister sitt grep om folks liv, og jo mer dagliglivet rekonstrueres på bakgrunn av et samspill mellom omgivelser og aktører lokalt og globalt, desto mer tvinges individer til å treffe beslutninger om livsstil blant mange forskjellige muligheter. Vi tvinges til å ha et aktivt forhold til kunnskap, til å forholde oss bevisst til ulike handlingsalternativ, for å komme fram til gode løsninger for våre liv. Denne refleksiviteten preger samfunnslivet og forplanter seg til selvet. Giddens hevder at valg av livsstil blir stadig viktigere i konstitueringen av *selvidentitet* på grunn av senmodernitetens mangfold av handlingskontekster. Vi blir nødt til å reflektere over oss selv og våre livsprosjekter, og dermed også konstant vurdere vår egen tilstrekkelighet i stadig skiftende omgivelser. Giddens (1996, s. 280) definerer selvidentitet som

⁹ Det som kjennetegner moderniteten er dens dynamiske karakter som skyldes de tre forholdene *adskillelse av tid og rom, utleiring og institusjonell refleksivitet*. Mens tid og rom i førmoderne samfunn var forbundet gjennom sted, utgjør adskillelse av tid og rom en betingelse for artikuleringen av sosiale relasjoner på tvers av store tid-rom-avstander. Tid og rom tømmes for innhold og blir avgjørende for utleiringen av sosiale institusjoner. Utleiring innebærer at sosiale relasjoner løftes ut av lokale sammenhenger og reartikuleres på tvers av uavgrensede tid-rom-områder. Utleiringsmekanismene består av symbolske tegn (eks. penger) og ekspertsystemer. Disse bidrar til å løsrive interaksjonen fra stedets særtrekk. Transformasjonen av tid og rom og utleiringsmekanismene gjør at det sosiale livet ikke lenger følger tidligere etablerte forskrifter og praksiser. Og fram vokser refleksiviteten, den tredje faktor bak moderne institusjoners dynamikk (Giddens & Schultz Jørgensen, 1996).

selvet slik det oppfattes refleksivt av individet på bakgrunn av individets biografi. Han mener vi skaper, opprettholder og reviderer et sett av biografiske narrativer som framstiller hvem vi er og hvem vi er i verden. Selvidentiteten er basert på fortellinger om små og store livsvalg, om handlinger og påvirkninger som lager mening for oss selv, og som også umiddelbart kan gi mening for andre uten for mange forklaringer eller begrunnelser. Disse fortellingene som selvidentiteten baserer seg på bidrar i så måte både til å forklare fortiden og orientere mot framtiden.

Giddens framhever altså hvordan handlinger er intensjonelle og at den senmoderne tid er karakterisert av menneskelige eksistensformer organisert rundt spørsmål om hvordan vi skal leve våre liv. «Identitet er ikke lenger et resultat av tradisjon og sosiale forventninger, men av refleksive valg og aktive beslutninger» (Aakvaag, 2008, s. 277). Ansvaret for å etablere og vedlikeholde en helhetlig identitet faller på hver enkelt av oss. I fraværet av sosialt tilskrevne identiteter innebærer identitetsarbeidet i senmoderniteten å etablere en selvbiografisk fortelling om hvem man er. Giddens (1996, s. 70) skriver at en persons identitet kan verken finnes i adferd eller i andres reaksjoner – uansett hvor viktige disse er – men i evnen til å holde en spesiell fortelling i gang. Selvbiografien må kontinuerlig integrere begivenheter som finner sted i den ytre verden og selektivt tas inn i den pågående historien om selvet.

Det har blitt stilt spørsmål ved om senmoderniteten faktisk kan utskilles som egen historisk fase, og Giddens har blitt kritisert for manglende empirisk forankring og for å operere på et for høyt abstraksjonsnivå. Dessuten trekkes hans vektlegging av folks muligheter til å velge livsstil i tvil (se Jenkins, 2004; May & Cooper, 1995; Aakvaag, 2008). Er individet virkelig blitt frikoblet fra gruppeidentitet og institusjonell regulering? Kan vi mer eller mindre fritt velge livsstil og slik konstruere vår identitet? Ifølge Giddens skjer valg av livsstil innenfor noen grenser. Det betyr at alle ikke nødvendigvis mestrer å holde en spesiell fortelling om seg selv gående, og Giddens selv erkjenner at valg tas innenfor sosioøkonomiske rammer og at konstruksjon av selvidentitet således ikke utelukkende er opp til en selv.

Arbeidsmotivasjon i lys av senmodernitetens krav om selvrefleksivitet

Giddens' tidfesting av senmoderniteten til 1970-tallet og framover sammenfaller med perioden der en relasjonell forståelse av funksjonshemming gradvis får gjennomslag på flere samfunnsnivåer. Mine informanter tilhører første generasjon som vokste opp i en slik kontekst. Kan Giddens samtidsdiagnose bidra til å forklare informantenes fortellinger om forventninger til arbeidslivsdeltakelse og sterke arbeidsmotivasjon?

Informantenes fortellinger synliggjør en gjennomgående forventning om deltakelse i arbeidslivet på like linje med andre og en tilsvarende forventning om valgfrihet når det for eksempel gjelder type utdanning og arbeid. Disse funnene bekrefter tidligere forskning, blant annet en studie av Sandvin (2003) som baserer seg på livsløpsintervjuer med 70 personer med funksjonsnedsettelse (hørselshemming, synshemming og bevegelseshemming) som tilhører tre generasjoner av funksjonshemmede, født på 1930-, 1950- og 1970-tallet. Et viktig spørsmål i Sandvins studie var hvordan utviklingen av velferdsstaten og funksjonshemmedes organisasjoner influerte på identitetsutforming og livsløpet til personer med funksjonsnedsettelse. Ved å knytte sammen individuelle biografier og sosial historie identifiserer Sandvin et mønster i informantenes erfaringer, valg og livsløp som er koblet til trekk ved de historiske perioder de har gjennomlevd. For den eldste generasjonen, født på 1930-tallet, hadde funksjonsnedsettelsen konkret betydning for utdannings- og yrkesvalg, og mer generelt for sosial tilhørighet. Disse eldste informantene vokste opp uten en utbygd velferdsstat, og gikk på spesialskole drevet av funksjonshemmedes organisasjoner der også yrkesopplæringen foregikk. De yngste informantene, født på 1970-tallet, vokste opp med en omfattende velferdsstat og økt velstand, forhold som har bidratt til større valgfrihet knyttet til utdanning og yrkesvalg, også for personer med funksjonsnedsettelse. Disse informantene, som fikk sin skolegang etter nedleggelsen av spesialskolene, finner Sandvin at utvikler mer personlige livsprosjekter med få referanser til annet enn deres egen selvidentitet og interesser. De har valgt forskjellige livsstiler, med antatt samme variasjon i sosial orientering som blant deres jevn gamle. Sandvin argumenterer for at kategorien «funksjonshemmet» ser ut til å ha svekket sitt grep om personenes selvoppfatning, og dermed også over livsplaner og livsløp (se også Grue, 1998).

De aller fleste av mine informanter er del av den første generasjonen barn og unge som vokste opp med idealer og mål om full samfunnsdeltakelse og likestilling for personer med funksjonsnedsettelse. Flere informanter fortalte at de vokste opp med foreldre som i teori og praksis viste dem at barn med funksjonsnedsettelse skal kunne leve og utfolde seg som «alle andre». Det var ikke et spørsmål om barnet skulle delta, men *hvordan* omgivelsene kunne legges til rette for deltakelse, for eksempel i fritidsaktiviteter. Denne holdningen videreføres til spørsmål om utdanning og seinere jobb.

En majoritet av mine informanter hadde utdanning utover videregående skole. Norske studier viser at utdanning betyr mye mer for å komme i arbeid for personer med funksjonsnedsettelse enn for personer uten funksjonsnedsettelse (Bliksvær & Hansen, 2006; Borg, 2008; Finnvoll & Pedersen, 2012), noe også internasjonale studier støtter (se Achterberg et al., 2009; Stewart et al., 2012). Tall fra Norge viser at yrkesaktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse øker med stigende utdanning: 44 prosent av de med utdanning på videregående nivå er i arbeid mens 60 prosent av de

med høyskole- eller universitetsutdanning er i arbeid (Bø & Håland, 2011). Tall fra USA viser også at yrkesaktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse øker med stigende utdanning: 36 prosent av de med utdanning fra videregående nivå er i arbeid og 55 prosent av de med høyskoleutdanning eller høyere (se National Council on Disability, 2008, s. 80).¹⁰

Hvorfor er det slik at utdanning har så mye mer å si for personer med funksjonsnedsettelse? I Norge er det få jobber for ufaglærte da de aller fleste stillinger krever utdanning.¹¹ Det kan dermed tenkes at det er stor konkurranse om de få ufaglærte jobbene, og at unge med funksjonsnedsettelse med lav utdanning har liten sjanse for å få disse (Hammer, 2009). En registerbasert utvalgsstudie av personer med cerebral parese og ryggmargsbrokk viser at andelen yrkesaktive er 28 prosent blant dem som kun har grunnskole og 78 blant dem som har høyere universitets- og høyskoleutdanning. Tilsvarende tall for den generelle befolkningen er henholdsvis 71 og 94 prosent (Finnvold & Pedersen, 2012). Studien viser at personer uten funksjonsnedsettelse og med lav utdanning har mye større sannsynlighet for å komme i jobb enn personer med funksjonsnedsettelse med tilsvarende lavt utdanningsnivå.

Mine data viser at det å ha profesjonsutdanning kan gjøre veien inn i arbeidslivet enklere, jfr. artikkel I. Her trekker medforfatter og jeg veksle på begrepene *virtual social identity* og *actual social identity* (Goffman, 1963, s. 12) for å forstå betydningen av en profesjonsutdanning. *Virtual social identity* refererer til antagelser om en persons egenskaper mens *actual social identity* refererer til egenskaper personen faktisk besitter. Grunnen til at en profesjonsutdanning kan se ut til å gjøre jobbsøkningsprosessen enklere, er at en slik utdanning gir tydelige signaler til arbeidsgiver om hvilken kompetanse denne personen forventes å ha. Funksjonsnedsettelsens betydning kommer i bakgrunn mens personens profesjonsutdanning (det være seg lærer, jurist, psykolog, lege) kommer i forgrunnen og blir det sentrale kjennetegnet ved personen.

Nettopp hva som blir oppfattet som det sentrale ved en person med funksjonsnedsettelse i situasjoner som er avgjørende for å få jobb eller kunne være i jobb, er viktig også når det gjelder å forstå hva som kan fremme eller hemme arbeidsdeltakelse. Er det personens kompetanse eller funksjonsnedsettelse som blir det sentrale i strevet for å få jobb og kunne bidra i arbeidslivet? I mine informanternes fortellinger framkommer det tydelig at informantene som opplevde å bli møtt av omgivelsene med anerkjennelse og fokus på sin kompetanse og kvalifikasjoner heller enn eventuelle begrensninger knyttet til sin funksjonsnedsettelse, fortalte om færre barrierer på vei inn i

¹⁰ Tallene er fra American Community Survey data, en undersøkelse gjennomført i 2005.

¹¹ Kun 5 prosent av jobbene i Norge stiller ikke krav til utdanning (Hvinden & Borg, 2008).

arbeidslivet. Eksempler på slike møter kan være potensielle arbeidsgivere i en jobbintervjusituasjon eller saksbehandlere i hjelpeapparatet. I artikkel I drøftes ulike erfaringer med veien inn i arbeidslivet i mer detalj. Opplevelser av hvordan funksjonshemming forstås og håndteres i jobbintervjusituasjoner drøftes nærmere i artikkel II, mens artikkel III og IV tar for seg ulike perspektiv på tilrettelegging på arbeidsplassen og betydningen av arbeidsgivers og andres forståelse av behov for tilrettelegging i arbeidshverdagen. En rød tråd i alle artiklene er at informantene opplever en enklere vei inn i arbeidslivet og bedre muligheter til å bidra med sin kompetanse i jobb når arbeidsgivere og andre anerkjenner personenes kompetanse heller enn å identifisere vedkommende primært med personenes funksjonsnedsettelse. Et viktig forhold som fremmer arbeidsdeltakelsen er at personer med funksjonsnedsettelser møter et lovverk, reguleringer, velferdsordninger og personer som håndhever disse i tråd med en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Det sikrer vedkommende anerkjennelse og muligheter for deltakelse i arbeidslivet på like vilkår som andre i samfunnet.

Forhold som hemmer deltakelse i arbeidslivet

Hva skjer når personer med funksjonsnedsettelser opplever at de ikke blir møtt med anerkjennelse og muligheter for deltakelse på like vilkår, men heller blir sett, vurdert og definert primært i lys av sin funksjonsnedsettelse? Informantenes fortellinger viser tydelig at veien inn i arbeidslivet da blir lengre, vanskeligere og i noen tilfeller nesten umulig. Dette gjelder for eksempel i situasjoner som dreier seg om tilgang på nødvendige velferdsordninger, og i møter med hjelpeapparat og potensielle arbeidsgivere. Her vil jeg drøfte noen eksempler på hvordan informantenes fortellinger om manglende relasjonell forståelse av funksjonshemming hos omgivelsene får konsekvenser som i praksis bidrar til å legge hindringer i veien for likeverdig arbeidslivsdeltakelse.

Som vist tilhører de fleste av mine informanter en generasjon født innenfor det Giddens definerte som senmoderniteten, en periode som sammenfaller med et gjennomslag for en relasjonell forståelse av funksjonshemming i politikk og forskning. Informantene er vokst opp med en forventning om like muligheter til å delta i arbeidslivet, med en sterk arbeidsmotivasjon og ønske om frihet og mulighet til ulike yrkesvalg og karriereveier. Likevel er det til dels slik at selv om de orienterer seg i samme retning som sine ikke-funksjonshemmede jevnaldrende, har de ikke samme sannsynlighet for å lykkes. Mange sosiale arenaer er lite tilgjengelige for personer med funksjonsnedsettelser. Sandvins studie (2003) viser da også at intervjuene med den yngste generasjonen informanter reflekterer en større sårbarhet enn intervjuene med de to eldre generasjonene. Ensomhet, usikkerhet og fortellinger om overgrep var ikke uvanlige. Sandvin påpeker at valgfrihet og personlig ansvarlighet for å forme sin selvidentitet ikke er noe disse menneskene har

valgt, men noe som er nærmest skjebnebestemt på grunn av den tida de vokser opp i. Valgfriheten og økte muligheter for selvrealisering gjennom utdanning og arbeid skaper større ambisjoner samtidig som det er stor sannsynlighet for å møte hindringer på veien som vanskeliggjør en forventet selvrealisering og reduserer sjansene for at ambisjonene innfris. Som noe av kritikken mot Giddens påpeker, så er disse hindringene knyttet til forhold utenfor individet selv, som for eksempel forestillinger om gruppeidentitet, institusjonell regulering og sosioøkonomiske forhold som begrenser en uavhengig konstruksjon av selvidentitet og legger føringer for hvilke livsstilvalg folk kan ta (May & Cooper, 1995). Teoretiske perspektiv som fokuserer på institusjonelle faktorer for like muligheter for deltakelse i samfunnet kan bidra til å belyse slike hindringer. Nancy Frasers teori om «participatory parity», her like muligheter for deltakelse, tilbyr et slikt perspektiv.

Frasers teori om like muligheter for deltakelse

For Fraser innebærer sosial rettferdighet like muligheter for deltakelse. Hun ønsker å beskrive og forklare dimensjoner som kan hindre like muligheter for deltakelse. Ethvert samfunn må legge til rette for at alle (voksne) samfunnsmedlemmer skal ha mulighet til å samhandle med hverandre som likeverdige (Fraser, 2003, s. 36). Fraser ser det som moralsk krav at alle samfunnsmedlemmer skal sikres denne muligheten, hvis og om de velger å delta i en aktivitet eller interaksjon. Slik jeg forstår Frasers begrep innebærer like muligheter for deltakelse at samfunn skal legge til rette for sjanselighet i betydningen at alle grupper eller personer i befolkningen skal ha de samme muligheter til livsutfoldelse og deltakelse.¹² Fraser utdyper at «parity» betyr:

the condition of being a *peer*, of being on a *par* with others, of standing on equal footing. I leave the question open exactly what degree or level of equality is necessary to ensure such parity. In my formulation, moreover, the moral requirement is that members of society be ensured the *possibility* of parity, if and when they choose to participate in a given activity or interaction (2003, s. 101).

Frasers normative målsetting om hva et samfunn skal legge til rette for, samsvarer med målsettingen til norsk funksjonshemmingspolitikk om full samfunnsdeltakelse og likestilling. Det kan derfor være interessant å se nærmere på hva Fraser mener må til for å sikre like muligheter for deltakelse.

Frasers teori om «participatory parity» tilbyr et teoretisk rammeverk for å forstå hvordan noen grupper av personer systematisk underordnes i samfunnet. Gjennom hennes «perspectival dualism», eller tosidig perspektivering, kan sosialteoretiske problemstillinger knyttet til underordning og

¹² Fraser er tydelig på å skille mellom *parity* og *parité*. Det siste begrepet refererer til en numerisk likestilling, og for Fraser handler ikke likestilling (her mellom kvinner og menn) om antall, men om å kunne samhandle på like fot. Mens *parity* kan forstås i lys av sjanselighet, kan *parité* referere til resultatlikhet.

marginalisering utforskes. I en tosidig perspektivering framstår de to dimensjonene *omfordeling* og *anerkjennelse* som sentrale for å gripe forhold som bidrar til eller hindrer like muligheter for deltakelse og dermed sosial rettferdighet i samfunnet.¹³ Mens rettferdig omfordeling representerer en objektiv betingelse for rettferdighet, er anerkjennelse en intersubjektiv betingelse. Fraser hevder at de aller fleste marginaliserte grupper eller personer opplever en todimensjonal underordning. Det vil si at marginaliserte grupper eller personer som oftest både lider under manglende ressurstilgang og krenkes i sitt møte med sosiale institusjoner. Fraser understreker hvordan dimensjonene ofte er sammenfiltret ved at nesten ethvert krav om en rettferdig fordeling av ressurser vil virke inn på anerkjennelsesdimensjonen og omvendt.

Omfordeling dreier seg om hvordan fordelingen av ressurser foregår i et samfunn. Velferdsgoder og tilgang til arbeid er eksempler på slike ressurser. Fraser knytter omfordeling til den økonomiske og materielle sfæren i samfunnet samt til spørsmål om sosial klasse. Klasse definerer Fraser som et system av objektiv underordning avledet av økonomiske arrangementer som fratar noen aktører de midler og ressurser de trenger for like muligheter for deltakelse (2003, s. 49). Fraser følger en webersk forståelse av klasse forstått som en økonomisk kategori som knytter en aktørs posisjon til en relasjon til markedet (2000, s. 117). Økonomisk marginalisering betyr altså at grupper i samfunnet hindres tilgang til ressurser som er viktige for likeverdig deltakelse og som derfor hindrer sosial rettferdighet. For at den objektive betingelsen for sosial rettferdighet skal oppfylles kreves omfordeling av materielle goder som inntekt og eiendom.

Fraser knytter *anerkjennelsesdimensjonen* til samfunn med statushierarki der institusjonaliserte mønstre av kulturelle verdier gjennomgående hindrer noen samfunnsmedlemmer i å oppnå anerkjennelsen de trenger for å være fullverdige deltakere i sosial samhandling (2003, s. 49). Samfunn som systematisk nedvurderer noen kategorier av mennesker og egenskaper som assosieres med dem hindrer like muligheter for deltakelse. Hun hevder at manglende anerkjennelse er en

¹³ I kapitlet "Reframing justice in a globalizing world" (2008) spør Fraser om den tosidige perspektiveringen er omfattende nok til å forstå utfordringer i dagens globaliserte verden. Hun hevder at perspektivet ikke lenger er det og introduserer derfor en tredje dimensjon ved sosial rettferdighet, nemlig den politiske. Ved å bruke begrepet representasjon om den politiske dimensjonen viser hun til en tvetydighet hun ønsker å framheve, henholdsvis representasjon i en konkret politisk og i en symbolsk forstand. Hun vender tilbake til begrepet *participatory parity* og spør hvem skal få delta på lik linje med andre. Hvem er det som teller? I en globalisert verden er det kanskje ikke lenger bare slik at spørsmålet om *participatory parity* avgrenses til de nasjonale grensene. På et metapolitisk nivå spør Fraser om det fins rettferdighetsproblemer som bør debatteres ikke innenfor nasjonale, territoriale grenser men i et globalt, transnasjonalt rom. Her er det relevant å trekke inn arbeidet med FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter der organisasjoner og myndigheter så det som hensiktsmessig å utforme en konvensjon for internasjonalt å styrke funksjonshemmedes rettigheter. Ved å bringe inn representasjon som en tredje dimensjon ved rettferdighet, utvikler Fraser rammeverket sitt til en tredimensjonal teori om rettferdighet. I og med at jeg undersøker utfordringer knyttet til like muligheter for arbeidslivsdeltakelse innenfor nasjonale grenser har jeg ikke sett det som nødvendig å inkludere Frasers siste dimensjon.

konsekvens av institusjonaliserte kulturelle verdimønstre som konstituerer deltakere som uverdige for aktelse og respekt. Hun er i denne sammenheng ikke opptatt av samhandling mellom sosiale aktører, men retter blikket mot hvordan ulike institusjoner og representanter for disse institusjonene anerkjenner eller krenker sosiale aktører. For at den intersubjektive betingelsen for rettferdighet skal realiseres kreves kulturell anerkjennelse.

Vanskelig tilgang til velferdsordninger

For å ha like muligheter til deltakelse i utdanning og arbeid, kan personer med funksjonsnedsettelse ha et særskilt behov for velferdsordninger som stønader, tjenester og hjelpemidler. Dette har norske myndigheter erkjent ved å utvikle og implementere en rekke velferdsordninger for å støtte oppunder målsettingen om full samfunnsdeltakelse og likestilling. De norske informantene fortalte imidlertid om vanskelig tilgang til disse ordningene. De fortalte om møter med et system som i stor grad baserer seg på en individuell og medisinsk forståelse av funksjonshemming, der kriterier og skjønnsmessige vurderinger brukes for å fordele ressurser som utgjør forutsetninger for deltakelse i arbeidslivet. Informantene opplevde å bruke mye tid og krefter på «å administrere sin funksjonsnedsettelse». Informantene hadde to hovedutfordringer når det gjaldt tilgang til velferdsordninger: i) manglende kompetanse om funksjonshemming i hjelpeapparatet, og ii) manglende og sen levering av tjenester og hjelpemidler.

Manglende kompetanse om funksjonshemming i hjelpeapparatet opplevde særlig de informantene som fikk «tilbud» om uføretrygd istedenfor aktiv bistand til å komme i arbeid. Tilgang til uføretrygd - og en lang rekke andre individuelle særordninger, som personlige hjelpemidler, individuell tilrettelegging av studie- og arbeidssted, stønader, særlige transportordninger, personlig assistanse og funksjonsassistanse - hviler på medisinske tildelingskriterier. Disse kriteriene og regelverket rundt tildeling kan være med på å farge forståelsen av funksjonshemming blant hjelpeapparatets ansatte i retning av en medisinsk, individuell forståelse. Fokus rettes mot informantenes mulige kroppslige svikt eller fysiske mangler som følge av funksjonsnedsettelsen. Utfallet kan være en opplevelse hos informantene om et hjelpeapparat som ikke anerkjenner dem som aktive, potensielt arbeidsføre, kompetente og bidragsytende individer. Det blir i stedet funksjonsnedsettelsen som i stor grad definerer hvem personene er og hva de kan gjøre.

Manglende og sen levering av tjenester og hjelpemidler hindret informantenes deltakelse i utdanning og arbeid. Manglende tilrettelegging av utdanningssted eller arbeidsplass kan være resultat av at en etat, som Hjelpemiddelsentralen, gjør sine prioriteringer av begrensede ressurser. Manglende tilrettelegging og manglende tildeling av hjelpemidler kan for informantene også uttrykke en

manglende vilje til omfordeling av ressurser. I praksis opplevde informantene manglende institusjonell anerkjennelse av dem selv som likeverdige samfunnsborgere, for eksempel når de på grunn av manglende tilrettelegging på en krenkende måte måtte forsere fysiske hindringer på studiestedet eller når de ble hindret i å gjøre jobben sin på grunn av manglende tekniske hjelpemidler.

Hvordan kan disse to forhold forstås med Frasers perspektiv? Begrepet *anerkjennelse* kan her knyttes til hvordan forståelser av funksjonshemming er institusjonalisert i det regelverket saksbehandlere i velferdsetaten må forholde seg til. Til grunn for tildeling av tjenester og hjelpemidler ligger blant annet en funksjonsvurdering av søkeren – i tillegg til saksbehandlerens skjønnsvurdering.

Funksjonsvurderingen kan bidra til å underbygge i hjelpeapparatet et bilde av personens manglende kapasitet (Grue, 2004). «Ved at en persons medisinske tilstand måles og vurderes, blir en kulturell forståelse av funksjonshemming som lyte og svakhet institusjonalisert» (Vedeler & Mossige, 2009, s. 130). En slik individuell, medisinsk forståelse av funksjonshemming kan for informantene komme til uttrykk i de tiltak hjelpeapparatet foreslår og fortolkes som *manglende kompetanse om funksjonshemming* fordi fokuset på individuelle begrensninger overskygger de muligheter informantene selv mener finnes.

Manglende og sen levering av tjenester og hjelpemidler kan knyttes til både *omfordeling* og *anerkjennelse*. Ressurser er ofte knappe og etater må gjøre prioriteringer om hvem som får hva og hvor mye. Dersom mine informanternes behov for tjenester og hjelpemidler nedprioriteres eller saksgangen er treg, kan det hindre dem i utdanning eller arbeid. Når samfunnet på mange områder fremdeles er lite fysisk tilgjengelig og mangler universell utforming, er informantene avhengige av individrettede tjenester og hjelpemidler. Da kan for eksempel manglende døråpner inn til egen leilighet gjøre det vanskelig å komme seg ut av eget hjem og slik hindre deltakelse i arbeidslivet på like vilkår. Tilsvarende kan manglende timer med brukerstyrt personlig assistanse eller funksjonsassistanse virke inn på arbeidskapasitet. Informantenes erfaringer med fysiske hindringer i omgivelsene i deres hverdag kan forstås som manglende anerkjennelse på systemnivå av deres rett til like muligheter for deltakelse.

Manglende kompetanse om funksjonshemming og manglende eller sen levering av tjenester og hjelpemidler kan altså knyttes til i) manglende anerkjennelse slik det uttrykkes i tildelingsprosedyrer og møter med hjelpeapparatet og ii) manglende fordeling av velferdsordninger. Som i mange andre land har norsk funksjonshemmingspolitikk vært preget av en slags «stykkevis og delt»-tilnærming (Drake, 1999): Myndighetene har prøvd å møte kravet om full samfunnsdeltakelse og likestilling ved å utvikle tjenester på en ad hoc basis for å tilpasse funksjonshemmede til samfunnslivet uten å gjøre

omfattende endringer i de sosiale og fysiske omgivelsene. Denne type politiske tilnærminger blir av Fraser identifisert som bekreftende (*affirmative*) heller enn transformerende: Bekreftende politiske strategier har til hensikt å bøte på ulikheter i utfall uten å gjøre noe med de sosiale strukturene som genererer disse ulikhetene. Transformerende strategier har til hensikt å restrukturere de underliggende mekanismene som skaper urettferdige ulikheter (Fraser 2003, s. 74). Bekreftende strategier som det å utvikle individrettede tjenester der tilgangen til disse hviler på en medisinsk forståelse av funksjonshemming kan føre til «a backlash of misrecognition» ved at tiltakene ikke gjør noe med samfunnsstrukturen (vi har ikke et universelt utformet samfunn), men heller søker å tilpasse funksjonshemmede til samfunnet og derigjennom framhever dem som annerledes og trengende.

Arbeidsgivers rolle: Et eksempel på forhold som kan fremme og hemme arbeidslivsdeltakelse

Som vist over hevder Fraser at voksne menneskers like muligheter for deltakelse avhenger av rettferdig omfordeling og anerkjennelse. Informantenes fortellinger om arbeidsgiver kan være et eksempel på en representant for en institusjon (arbeidsmarkedet) som enten kan hindre eller sikre like muligheter for arbeidslivsdeltakelse.

I mine intervjuer med både norske og amerikanske personer med bevegelseshemming var arbeidsgiver sentral for informantenes mulighet til arbeidslivsdeltakelse. Anerkjennende holdning hos arbeidsgivere i tråd med en relasjonell forståelse av funksjonshemming var viktig for å fremme arbeidslivsdeltakelsen for personer med funksjonsnedsettelse. De norske og amerikanske informantene fortalte om arbeidsgivere som i jobbintervju rettet oppmerksomheten mot søkerens kvalifikasjoner heller enn mot funksjonsnedsettelsen (artikkel II). Informantene fortalte om arbeidsgivere som anvendte et inkluderende språk om funksjonshemming. Arbeidsgivers tidligere kjennskap til funksjonshemming og søkerens egen villighet til å snakke om betydningen av funksjonsnedsettelsen så ut til å åpne for en inkluderende, anerkjennende tilnærming til funksjonshemming i jobbintervjuet.

Flere informanter opplevde også manglende anerkjennelse fra potensielle arbeidsgivere. Både de norske og amerikanske informantene fortalte om utfordringer med å bli anerkjent som likeverdige jobbsøkere. Mange hadde erfart jobbintervjuer der arbeidsgiver forholdt seg til funksjonshemming som en individuell begrensning, en forståelse som hindret både arbeidslivsdeltakelse på like vilkår og i flere tilfeller arbeidslivsdeltakelse overhodet.

Arbeidsgiver er også sentral som tilrettelegger av arbeidsplassen (jfr. artikkel III og IV). Frasers begrep om anerkjennelse og omfordeling kan belyse utfordringer knyttet til slik tilrettelegging. De

amerikanske arbeidsgiverne er satt til både å vurdere om en ansatt har krav på arbeidsplassstilrettelegging (anerkjennelse) og å være ansvarlige for en eventuell tilrettelegging (fordeling av ressurser). De norske arbeidsgiverne kan velge om de vil stå for tilretteleggingen selv (både være den som anerkjenner behovet for tilrettelegging og stå for kostnadene ved anskaffelse) eller søke bistand fra det offentlige. Dersom de ønsker at den ansatte skal søke bistand gjennom Hjelpemiddelsentralen, blir den ansatte gjenstand for en vurdering av sin funksjonsevne.

Hvis den amerikanske arbeidsgiveren velger å se bort fra en ansatts tilretteleggingsbehov, på grunn av slikt som økonomi og/eller manglende kompetanse om funksjonshemming, står arbeidstakeren svakt og hindres muligheter til å yte på linje med ansatte uten funksjonsnedsettelse. Også norske informanter opplevde manglende tilrettelegging fra arbeidsgiver som ekskluderende praksis, men de har likevel Hjelpemiddelsentralen å ty til. Dersom en norsk arbeidsgiver ønsker at den ansatte skal søke bistand gjennom Hjelpemiddelsentralen, blir den ansatte gjenstand for en vurdering av sin funksjonsevne og tilretteleggingsprosessen kan ta lang tid – de kan oppleve sen levering av hjelpemidler. Dette hindrer igjen like muligheter for arbeidsdeltakelse.

Oppsummering

De tretti årene med nasjonale og internasjonale målsettinger om full samfunnsdeltakelse, likestilling og etter hvert også et sterkere politisk fokus på inkluderende arbeidsliv har skapt forventninger blant personer med funksjonsnedsettelse om at arbeid skal være et førstevalg. Informantene som har fortalt om sine veier inn i arbeidslivet har identifisert seg med disse idealene, og avhandlingen viser at sterk arbeidsmotivasjon fremmer arbeidslivsdeltakelse. Giddens framhever hvordan handlinger er intensjonelle og at den senmoderne tid er karakterisert av livsstilsvalg. Informantenes fortellinger synliggjør en gjennomgående forventning om deltagelse i arbeidslivet på like linje med andre og en tilsvarende forventning om valgfrihet når det gjelder slik som type utdanning og arbeid. Valgfriheten og økte muligheter for selvrealisering skaper større ambisjoner. Samtidig er det stor sannsynlighet for å møte hindringer på veien på grunn av slikt som manglende universell utforming av omgivelser og stereotype oppfatninger av funksjonshemmede.

Informantene fortalte om hindringer med tilgang til velferdsordninger og i form av arbeidsgivere som ikke anerkjente dem som likeverdige jobbsøkere. Frasers teori har gitt grunnlag for å drøfte hvilke mekanismer som kan ligge til grunn for disse utfordringene. Hennes teori beveger seg imidlertid på et overordnet, abstrakt nivå. Diskusjon av empirinære funn kan derfor være utfordrende. Jeg vil likevel hevde at hennes rammeverk er relevant også i en drøfting av forhold som hindrer eller fremmer arbeidsdeltakelse for personer med funksjonsnedsettelse, selv om dette ikke er et tematisk

felt Fraser selv har undersøkt. I sitt arbeid tar hun først og fremst opp tema knyttet til kjønn og rase/etnisitet. Hennes strukturelle perspektiv på forutsetninger for like muligheter for deltakelse gjør det mulig å forstå hindringer knyttet til omfordeling av velferdsordninger og manglende anerkjennelse av personer med funksjonsnedsettelse som arbeidsføre, som systemiske trekk ved hvordan velferdspolitikken er utformet.

Begrensninger

Datagrunnlaget for avhandlingen har flere begrensninger. Her vil jeg trekke fram tre forhold:

- 1. Alle var i arbeid:** De som ble intervjuet var alle i arbeid. Det har gjort det mulig å drøfte fortellingene til informanter som har lyktes på arbeidsmarkedet. Men det har ikke gitt tilgang til erfaringer til de mange funksjonshemmede som ikke har lyktes med å komme i jobb.
- 2. Selvrekruttering:** Informantene ble rekruttert via annonser på nettsider til funksjonshemmedes organisasjoner. Denne selvrekrutteringsstrategien satte meg i kontakt med personer som hadde historier de ønsket å dele med andre. Noen ønsket at deres erfaringer kunne komme andre til nytte eller at de gjennom studien kunne være med å påvirke politikk og forvaltning. Noen hadde et ønske om å påvirke framtidige prosesser, for eksempel knyttet til tjenesteyting. Dette kan ha ført til at noen erfaringer og hendelser fikk større plass i samtalen enn de har hatt i livene til personene jeg intervjuet.
- 3. Retrospektive data:** Avhandlingen baserer seg på intervjuer om tilbakelagte hendelser. I slike intervjuer vil noen aspekter bli valgt framfor andre. Det kan være ulike grunner til det, som hvilken posisjon de forteller fra. Artikkel I diskuterer hvordan fortellerposisjonen kan ha virket inn på hva slags fortellinger personene fortalte: De som hadde fått jobb relativt raskt etter fullført utdanning, fortalte i liten grad om hindringer i møte med hjelpeapparatet. Det betyr nødvendigvis ikke at disse informantene ikke hadde slike erfaringer, men at hindringene fikk mindre plass i fortellingen om veien inn i arbeidslivet.

Veien videre

Arbeidet med avhandlingen har generert empiriske og teoretiske spørsmål som kan være viktige for å få en mer omfattende forståelse av hvordan veien inn i og livet i arbeid erfares. Den bringer også inn kunnskap om misforholdet mellom ambisiøse politiske målsettinger om like muligheter for deltakelse og realitetene i arbeidslivet.

I avhandlingen analyseres fortellingene til personer som har kommet i lønnet arbeid, og deres veier dit. En mulig framtidig studie kunne inkludere personer som har fulgt disse unge voksne eller har vært viktige for deres overgang inn i arbeidslivet, som foreldre, representanter for NAV og arbeidsgivere. Et slikt forskningsdesign, med intervjupersoner som har ulike sosiale statuser og fortellerposisjoner, kan gi et datamateriale hvor analyser av utfyllende, og kanskje også motstridende, fortellinger kan gjøres.

I en slik ny studie vil perspektivet på hverdagslivet forsterkes. Avhandlingen har gitt innblikk i kompleksiteten rundt det å være yrkesaktiv, i betydningen av alle små og store hendelser som kan få betydning for det å være i jobb. Det er i hverdagen at forhold som politikk, forvaltning, fysiske barrierer og relasjoner til andre mennesker får sin betydning for enkeltmenneske (jfr. Anvik & Eide, 2011). Det er derfor viktig å utvide perspektivet til i større grad å omhandle arbeid i et hverdagslivsperspektiv.

I undersøkelsen av veien inn og livet i arbeid har betydninger av helsemessige forhold blitt undersøkt, både for hvordan veien inn i arbeidslivet har blitt erfart og for arbeidsdeltakelse. Med en enda større vektlegging av kroppslige forhold kan en ny studie trekke veksel på innsikt fra fenomenologisk sosiologi om kroppen. Bill Hughes (2005, s.88) skriver for eksempel at «[a] conception of the body-subject as active opens up analysis to the world of everyday life and to the experiences of disabled people». Et slikt fenomenologisk utgangspunkt ser kroppen på en og samme tid som strukturert og aktiv og anerkjenner kroppen som levd.

Forhold som fremmer og hemmer arbeidsdeltakelse har blitt drøftet med Frasers teori om like muligheter for deltakelse. I en livsløps- og hverdagslivsstudie av arbeid kan teoretiske perspektiv på meningsfulle eller gode liv brukes for å synliggjøre at deltakelse og meningsfulle liv kan være komplementære målsettinger i et sosialt rettferdig samfunn. Axel Honneths (2003a) mer finmaskede anerkjennelsesbegrep handler om sosial rettferdighet og muligheten til å leve et godt liv. Individuell selvrealisering er basis for det gode liv. Et sosialt rettferdig samfunn er et samfunn som har lagt til rette for at folk skal kunne leve et godt liv. Det er anerkjennelse som er grunnlaget for individuell selvrealisering og dermed et godt liv. Tre former for anerkjennelse sikrer sosial rettferdighet: kjærlighet og tillit, rettigheter/lovgiving og ulike former for verdifelleskap. Disse anerkjennelsesformene uttrykkes og sikres i henholdsvis den private, rettslige og solidariske sfæren.

For å undersøke grundigere forutsetninger for deltakelse og utforming av meningsfulle arbeids- og hverdagsliv kan ytterligere et sosialt rettferdighetsperspektiv hentes fram, nemlig Martha Nussbaums (2006) «human capabilities» (se også Sen, 1993). Hennes tilnærming er resultatorientert ved at den søker å bestemme grunnleggende prinsipper for menneskelig verdighet og nødvendige

virkemidler som må settes i verk for at alle samfunnsmedlemmer skal kunne oppleve sosial rettferdighet. Det er i følge Nussbaum ti slike «capabilities» som kan sikre menneskelig verdighet.¹⁴

En ny studie som kombinerer et slikt livsløps- og hverdagslivsperspektiv og undersøker arbeidslivsdeltakelse fra ulike teoretiske perspektiv kan bidra til å gi mer kunnskap om de komplekse sammenhengene og forbindelsene som eksisterer mellom den enkeltes kroppslige og individuelle erfaring og de materielle, sosiale og kulturelle omgivelsene som omgir dem.

¹⁴ De ti «capabilities» er listet opp slik hos Nussbaum, gjengitt her, men uten utdypende forklaring: *life; bodily health; bodily integrity; senses, imagination and thought; emotions; practical reason; affiliation; other species; play; control over one's environment* (s.76-78). Nussbaum (2006, s. 75) forklarer at «these ten capabilities are supposed to be general goals (...) in some form all are held to be part of a minimum account of social justice».

Referanser

- Achterberg, T. J., Wind, H., de Boer, A. G. E. M., & Frings-Dresen, M. H. W. (2009). Factors that Promote or Hinder Young Disabled People in Work Participation: A Systematic Review. *J Occup Rehabil*, 19, 129-141.
- AKU. (2012). *Arbeidskraftundersøkelsen. Tilleggsundersøkelse om funksjonshemmede, 2. kvartal 2012*, SSB. Hentet fra <http://www.ssb.no/akutu/>
- Andenæs, A. (1991). Fra undersøkelsesobjekt til medforsker? Livsformintervju med 4-5-åringer. *Nordisk Psykologi*, 43(4), 274-292.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 287-320). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Anvik, C., Olsen, T., Lien, L., Sollund, M., & Hansen, T. A. (2007). *Kunnskapsstatus for IA-avtalens delmål 2: Rekruttere og beholde personer med redusert funksjonsevne*. Bodø: NF-rapport nr. 11/07.
- Anvik, C. H. (2006). *Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv*. Bodø: NF-rapport nr. 17/06.
- Anvik, C. H., & Eide, A. K. (2011). *De trodde jeg var en skulker, men jeg var egentlig syk. Ungdom med psykiske helseproblemer med svak tilknytning til skole og arbeidsliv*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Araten, T., Vedeler, J. S., Myhill, W. N., & Blanck, P. (2009). Labor and Employment. I S. Burch (Red.), *Encyclopedia of American Disability History* (s. 321-327): Facts On File.
- Arbeidsmiljøloven. (2005) Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-20050617-062.html>
- Barron, K. (1995). *The Transition from Adolescence to Adulthood for Physically Disabled Young People*. Research Report. Centre for Disability Research at Uppsala University.
- Bliksvær, T., & Hansen, J. I. (2006). Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltakelse. *Respekt*, 2/2006.
- Bondevik, H., & Bostad, I. (2003). *Tenkepauser. Filosofi og vitenskapsteori*. Oslo: Akribes.
- Borg, E. (2008). Funksjonshemming og arbeidsmarkedet. Om betydningen av utdanning for yrkesaktivitet. *Tidsskrift for Velferdsforskning* 11(2), 83-95.
- Brubaker, R., & Cooper, F. (2000). Beyond "identity". *Theory and Society*, 29, 1-47.
- Bø, T. P., & Håland, I. (2011). *Funksjonshemma på arbeidsmarknaden i 2011* (Vol. 2011/47). Oslo: SSB.
- DeLeire, T. (2000). The Wage and Employment Effects of the Americans with Disabilities Act. *The Journal of Human Resources*, 35(4), 693-715. doi: 10.2307/146368
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Doren, B., & Benz, M. R. (1998). Employment Inequality Revisited: Predictors of Better Employment Outcomes for Young Women with Disabilities in Transition. *Journal of Special Education*, 31(4), 425-442.
- Douglas, M. (2002). *Purity and danger : an analysis of the concept of pollution and taboo ; with a new preface by the author*. London: Routledge.
- Drake, R. F. (1999). *Understanding disability policies*. Basingstoke: Macmillan.
- Erickson, W., Lee, C., & von Schrader, S. (2011). *2009 Disability Status Report: United States*. Ithaca, NY: Cornell University Employment and Disability Institute (EDI).
- Finnvold, J. E., & Pedersen, H. E. (2012). Alle skal med? Utdanning og arbeid for fysisk funksjonshemmede. *Samfunnsspeilet*, 2, 39-45.
- FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (2006) Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og->

[diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768](http://www.fn.no/fn_avtaler/standardregler_for_funksjonshemmede/fns_standardregler_for_like_muligheter_for_mennesker_med_funksjonshemming)

- FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. (1993) Hentet fra [http://www.fn.no/fn_avtaler/standardregler for funksjonshemmede/fns standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming](http://www.fn.no/fn_avtaler/standardregler_for_funksjonshemmede/fns_standardregler_for_like_muligheter_for_mennesker_med_funksjonshemming)
- Fossestøl, K., & Widding, S. (2007). Hvorfor kommer ikke flere funksjonshemmede i jobb? [Why do not more disabled people enter the workforce?]. *Annus Socialis*, 16-20.
- Fraser, N. (2000). Rethinking Recognition. *New Left Review*, 3, 107-120.
- Fraser, N. (2003). Social Justice in the Age of Identity Politics: Redistribution, Recognition, and Participation. I N. Fraser & A. Honneth (Red.), *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange* (s. 7-109). London: Verso.
- Fraser, N. (2008). *Scales of justice: reimagining political space in a globalizing world*. Cambridge: Polity.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: how we look*. Oxford: Oxford University Press.
- Giddens, A., & Schultz Jørgensen, S. (1996). *Modernitet og selvidentitet : selvet og samfundet under sen-moderniteten*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. Hammondswoth: Penguin.
- Grue, L. (1998). *På terskelen : en undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. Oslo: Nova.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. NOVA: Rapport 1/2001.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord / forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forl.
- Grue, L. (2006a). Forståelser og virkemidler. Om funksjonshemning og yrkesaktivitet. I T. Hammer & E. Øverbye (Red.), *Inkluderende arbeidsliv? Erfaringer og strategier* (s. 103-123). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Grue, L. (2006b). Normalitetens oppfinnelse - bidrag til en forståelse. I T. H. Eriksen & J. K. Breivik (Red.), *Normalitet* (s. 25-49). Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, L., & Rua, M. (2013). *To skritt foran : om funksjonshemning, oppvekst og mestring*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gustavsson, A. (2004). The role of theory in disability research - springboard or strait-jacket? . *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1), 55-70.
- Gustavsson, A., Tøssebro, J., & Traustadottir, R. (2005). Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. I A. Gustavsson (Red.), *Resistance, reflection and change : Nordic disability research* (s. 23-44). Lund: Studentlitteratur.
- Hahn, H. (1985). Disability policy and the problem of discrimination. *American Behavioral Scientist*, 28(3), 293-319.
- Halrynjo, S. (2010). *Mødre og fedre i møte med karrierelogikkens spilleregler. Hva skjer med høyt utdannede kvinners og menns karriere- og familietilpasning når de får barn? Og hvordan kan tilpasningene forklares?* Oslo: Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Det samfunnsvitenskapelige fakultet Unipub.
- Halvorsen, R., & Hvinden, B. (2009a). Nordic Disability Protection Meeting Supranational Equal Treatment Policy - A Boost for the Human Rights of Persons with Disabilities? I H. Sinding Aasen, R. Halvorsen & A. Barbosa da Silva (Red.), *Human rights, dignity and autonomy in health care and social services : Nordic perspectives* (s. 177-202). Antwerp: Intersentia.
- Halvorsen, R., & Hvinden, B. (2009b). Nordisk politikk for funksjonshemmede møter internasjonal likebehandlingspolitikk. I J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 23-37). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hammer, T. (2009). Hvorfor blir flere unge uførepensjonister? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 12(1), 55-61.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (2004). The active interview. I D. Silverman (Red.), *Qualitative research: theory, method and practice* (s. 140-161). London: Sage.

- Honneth, A. (2003a). Redistribution as Recognition: A Response to Nancy Fraser. I N. Fraser & A. Honneth (Red.), *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange* (s. 110-197). London: Verso.
- Horvath-Rose, A. E., Stapleton, D. C., & O'Day, B. (2004). Trends in outcomes for young people with disabilities: Are we making progress? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 21(4), 175-187.
- Hughes, B. (2005). What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory? I S. Tremain (Red.), *Foucault and the government of disability* (s. 78-92). Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Hvinden, B. (2004). Nordic Disability Policies in Changing Europe. Is there still a Distinct Nordic Model? *Social Policy and Administration*, 38(2), 170-189.
- Hvinden, B. (2009). Redistributive and regulatory disability provisions: Incompatibility or synergy? I G. Quinn & L. Waddington (Red.), *European yearbook of disability law* (Vol. 1, s. 5-27). Antwerp - Oxford - Portland: Intersentia.
- Hvinden, B. (2013). Disability. I B. Greve (Red.), *The Routledge Handbook of the Welfare State* (s. 371-380). London and New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Hvinden, B., & Borg, E. (2008). *Thematic review of the transition of people with disabilities beyond secondary education*. Norway. Oslo: NOVA, arbeidsnotat.
- Hydén, M. (2000). Forskningsintervju som relationell praktik. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 130-154). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Haavind, H. (1987). *Liten og stor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jenkins, R. (2004). *Social identity* (2nd. utg.). London: Routledge.
- Josselson, R. (2004). The hermeneutics of faith and the hermeneutics of suspicion. *Narrative Inquiry*, 14(1), 1-28.
- Kruse, D., & Schur, L. (2003). Employment of people with disabilities following the ADA. *Industrial Relations*, 42(1), 31-66. doi: 10.1111/1468-232x.00275
- Labov, W. (1972). *Language in the inner city : studies in the black English vernacular*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Lange, T. (1992). *Solidaritets bygd på kunnskap: innstilling om forskning for funksjonshemmede*. Oslo: NAVF.
- Lie, I. (1981). Funksjonshemninger, miljø, tekniske hjelpemidler. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 18, 173-177.
- Lieblich, A., Zilber, T., & Tuval-Mashiach, R. (1998). *Narrative research: reading, analysis, and interpretation*. Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne [diskriminerings- og tilgjengelighetsloven]. (2009) Hentet fra <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldrens?/app/gratis/www/docroot/all/tl-20080620-042-0.html>
- Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre: en studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne* (Vol. 2009:121). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Majone, G. (1993). The European-Community between Social-Policy and Social Regulation. *Journal of Common Market Studies*, 31(2), 153-170.
- May, C., & Cooper, A. (1995). Personal identity and social change - some theoretical considerations. *Acta Sociologica*, 38(1), 75-85.
- Mishler, E. G. (1986). The analysis of interview narratives. I T. R. Sarbin (Red.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. (s. 233-255). New York: Praeger.
- National Council on Disability (2008). *Keeping Track: National Disability Status and Program Performance Indicators*. Washington D. C.: National Council on Disability.
- Nordrik, B. (2008). *Curriculum vitae: ung og ufør. Om unge uføres erfarte avgang fra arbeidslivet og deres fremtidsvurderinger*. DeFacto Kunnskapsenter for fagorganiserte.
- Norges forskningsråd (1995). *Delprogram: Forskning for funksjonshemmede. Programnotat*. Norges forskningsråd.

- Norvoll, R., & Fossetøl, K. (2010). *Funksjonshemmede og arbeid: en kunnskapsstatus* (Vol. 13/2010). Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- NOU 1983:36. *Funksjonshemmedes år 1981. Handlingsplan for 80-årene*. Oslo: Universitetsforlaget
- NOU 2001:22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. The Belknap Press of Harvard University Press: London, England.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability : from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Pascall, G., & Hendey, N. (2004). Disability and transition to adulthood: the politics of parenting. *Critical Social Policy*, 24(2), 165-186. doi: 10.1177/0261018304041949
- Patterson, W. (2008). Narratives of events: Labovian narrative analysis and its limitations. I M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Red.), *Doing Narrative Research* (s. 22-40). Los Angeles: Sage.
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur - innenfra, utenfra eller begge deler? I E. Fossåskaret, T. H. Aase & O. L. Fuglestad (Red.), *Metodisk feltarbeid : produksjon og tolkning av kvalitative data* (s. 70-93). Oslo: Universitetsforl.
- Proba samfunnsanalyse (2011). *Virkning av arbeidsrettede tiltak for personer med nedsatt arbeidsevne. En litteraturstudie*. Proba-rapport nr. 2011-02.
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990-1993. Oslo: Statens trykksakekspedisjon.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, Calif.: Sage.
- Riessman, C. K. (2008). Concluding comments. I M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Red.), *Doing narrative research* (s. 151-156). Los Angeles: Sage.
- Rusnes, I. (2010). *Arbeidsrettede tiltak for unge med funksjonsnedsettelse. En kunnskapsoversikt*. AFI-notat 2/2010.
- Sandvin, J. T. (2003). Loosening Bonds and Changing Identities: Growing Up with Impairments in Post-War Norway. *Disability Studies Quarterly*, 23(2), 5-19.
- Sen, A. (1993). Capability and Well-Being. I M. C. Nussbaum & A. Sen (Red.), *The Quality of Life* (s. 30-53). Oxford: Clarendon Press.
- Shakespeare, T. (2004). Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 8-21.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Solvang, P. (1994). *Biografi, normalitet og samfunn. En skandinavisk sammenlignende livsløpsstudie av handikappedes veier til utdanning og arbeid*. Bergen: Studia Fagbokhandel.
- Solvang, P. (2006). Funksjonshemningen og det normale. I P. Solvang, J. Froestad & M. Söder (Red.), *Funksjonshemning, politikk og samfunn* (s. 163-175). Oslo: Pensumtjeneste.
- Squire, C. (2008). Experience-centred and culturally-oriented approaches. I M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Red.), *Doing Narrative Research* (s. 41-63). Los Angeles: Sage.
- Squire, C., Andrews, M., & Tamboukou, M. (2008). Introduction: What is narrative research? I M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Red.), *Doing narrative research* (s. 1-21). Los Angeles: Sage.
- St.meld.nr.23 (1977-78). *Funksjonshemmede i samfunnet*. Oslo: Sosialdepartementet.
- St.meld.nr.88 (1966-67). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede (The development of care for disabled persons, not available in English)*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., et al. (2012). Transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. In J. Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/110/>.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22-36. doi: 10.1080/15017410409512637
- Tøssebro, J. (2000). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3-7.

- Tøssebro, J. (2009). En innsiders skråblikk på funksjonshemming og velferdsforskning. I B. R. Nuland, B. S. Tranøy & J. Christensen (Red.), *Hjernen er alene: institusjonalisering, kvalitet og relevans i norsk velferdsforskning* (s. 143-158). Oslo: Universitetsforl.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforl.
- Tøssebro, J. (2013). Two decades of disability research in Norway – 1990–2010. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1-19. doi: 10.1080/15017419.2013.781960
- Vedeler, J. S., & Mossige, S. (2009). Barriere for karriere. Personer med bevegelseshemming og deres fortellinger om veien inn i arbeidslivet. I J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming: politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 119-131.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Wells, T., Sandefur, G. D., & Hogan, D. P. (2003). What Happens after High School Years among Young Persons with Disabilities? *Social Forces*, 82(2), 803-832.
- Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldren[d]e: en studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne* (Vol. 2010:24). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Øverbye, E., & Hammer, T. (2006). Strategier for et inkluderende arbeidsliv. I T. Hammer & E. Øverbye (Red.), *Inkluderende arbeidsliv? : erfaringer og strategier* (s. 11-31). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Øverbye, E., & Stjernø, S. (2012). Arbeidsmotivasjon, arbeidslinje og velferdsstat. I S. Stjernø & E. Øverbye (Red.), *Arbeidslinja : arbeidsmotivasjonen og velferdsstaten* (s. 15-27). Oslo: Universitetsforl.
- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Oslo: Abstrakt forl.
- Aase, T. H., & Fossåskaret, E. (2007). *Skapte virkeligheter: kvalitativt orientert metode*. Oslo: Universitetsforl.

Artikkel I: Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities

Scandinavian Journal of Disability Research, 12(4) 2010, side 257-271.

Artikkel II: Disabled persons' job interview experiences: Stories of discrimination, uncertainty and recognition

Akseptert for publisering i *Disability & Society*, juni 2013, 23 sider.

Artikkel III: Policy in action: Stories on the workplace accommodation process

Journal of Disability Policy Studies, 22(2) 2011, side 95-105.

Artikkel IV: Både arbeidsfør og ufør - betydning av identifisering og tilhørighet

Sendt til *Søkelys på Arbeidslivet* for vurdering, mai 2013, 21 sider.

Vedlegg 1

Intervjuguide datasett I

Intervjuguide til personer som er i jobb

Vi vil gjøre oppmerksom på at det er frivillig å delta i undersøkelsen og at du på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke deg fra intervjuet og undersøkelsen. Hvis du sier ja til å være med, kan du trekke tilbake samtykket på et hvilket som helst tidspunkt i undersøkelsen uten at du må oppgi grunn. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd dersom du gir ditt samtykke til det og opptakene vil slettes ved prosjektavslutning.

Personlige opplysninger

- Kjønn & alder
- Type funksjonsnedsettelse
- Utdanning

Aktuell situasjon på arbeidsmarkedet

Eksempler på spørsmål:

- Hva slags jobb har du – fortell om jobben din
- Utfordringer i jobben/fravær av utfordringer?

Hvordan var arbeidssøkerprosessen?

Eksempler på spørsmål:

- Hva var det som gjorde at du søkte denne jobben?
- Forslag fra andre/frarådt av andre?
- Bestemte seg selv for å søke?
- Kan du fortelle om hvordan du fikk den jobben du har i dag?
- Jobbintervju – hvordan det forløp

Tilrettelegging - arbeidsplassen

Eksempler på spørsmål:

- Forestillinger fra arbeidsgiver om deg – hva tok man for gitt om hva som måtte legges til rette?
- Hva er blitt gjort for å tilrettelegge?
- Hvordan har du opplevd tilretteleggingen på arbeidsplassen?

Holdninger til deg som arbeidstaker

Eksempler på spørsmål:

- Hva forventes det av deg/hva forventes ikke av deg i forhold til oppgaver?
- Hva forventes det av deg i forhold til kollegaer?
- Holdninger til din funksjonsnedsettelse som du har møtt fra arbeidsgiveren og fra dine kollegaer?

Transport

Eksempler på spørsmål:

- Hvordan kommer du deg til og fra jobb?

Har du erfaringer fra møter med Aetat/NAV?

Eksempler på spørsmål:

- Hvilke erfaringer har du?
- Har du erfaringer med yrkesrettet attføring?
- Hvordan har tiltakene fungert?

Utdanning

Eksempler på spørsmål:

- Kan du fortelle litt om utdanningen din – hva, hvor, når?
- Hvordan opplevde du tilretteleggingen av studieplassen?
- Hva var det som gjorde at du valgte den utdanningen du gjorde?

- Var det noen som hjalp til i prosessen med overgangen mellom videregående og høyere utdanning?

Oppvekst

Eksempler på spørsmål:

- Er det noen historier fra oppveksten din du har lyst til å fortelle, som kan ha hatt betydning for det arbeidet du har i dag?
- Hvem vil du si har bidratt mest til at du er der du er i dag? (noe sånt, men reformulert)

Erfaring med sommerjobber

Erfaringer med andre offentlige etater med mer

Framtiden

- Hva tror du at du gjør fem år fram i tid?

Vedlegg 2

Intervjuguide datasett II

Interview Guide: Employment and Disability

Date:

Hi. My name is Janikke and I am a PhD student from Norway. I am a visiting scholar at the Burton Blatt Institute at Syracuse University, an institute doing research primarily in the area of disability and employment. The study I am conducting is a cross national project where I want to compare the experiences of transitioning into mainstream employment among American and Norwegian young adults with mobility disabilities.

This interview will take approximately 1 ½ to 2 hours. In the interview, I want to ask you questions related to your experiences with entering the labor market, schooling and higher education, growing up with a disability and with welfare encounters. While I may ask some questions in the course of the interview, I am mainly interested in listening to your narratives and learning about your experiences, thoughts, and comments in your transition to employment. If there is a question you do not want to reply to, it is okay to say so. I will also ask for your permission to tape this interview in order to be certain that I am accurately capturing the details you provide.

Entering the labor market

In this section I will be asking you questions regarding your present day situation as an employee.

Types of questions to be asked:

- Can you tell me about your daily work? What do you do, and how do you like the job you are doing?
- When did you start working for this unit/department? What made you work in this particular place?
- Did you apply for this job? Can you tell me about the job interview?
- If you did not apply for the job, were there any labor market services you made use of in order to obtain this job? If so, how did you find the services you received?
- Does the job require any accommodations in order for you being able to carry out job tasks? If so, how did you receive the accommodations needed?

- Are there other types of support you are in need of in order to be an employee – like personal assistance, supported transportation etc.?
- I have learnt that health insurance is important in the US. Can you tell me how you are covered in your present employment relation?
- What does having a job mean to you?

Schooling and higher education

In this section I will be asking you questions about your experiences with schooling and higher education.

Types of questions to be asked:

Higher education:

- Was your educational background important in order for you to get the job you wanted? If so, what education have you completed?
- Can you tell me about your experiences with higher education?
- When being a student, was accessibility an issue? If so, what were your experiences? If not, were buildings and curricula accessible to you?

Schooling:

- Do you have any experiences with schooling that you perceive as important for your later experiences of entering working life? If so, can you tell me about those experiences?
- Was the school accessible for you?
- Were there accommodations you were in need of? Did you receive proper accommodations? If so, do you remember what was done and how the process was carried out? If not, to the best of your knowledge, was there anyone who tried to help you getting you the accommodations?

Growing up

In this section I will be asking about your experiences of growing up with a disability and explore events that you think may have been important for the way you see yourself today, both as a person and as an employee.

Types of questions to be asked:

- Are there events or stories from your childhood you would like to share with me, events you think were important in shaping the way you see yourself?
- When growing up, were there people that were of particular importance to you, who were like role models for you?

Support service encounters and legislation

In this section, I will be asking you questions related to your use of different welfare services.

Types of questions to be asked:

- When interviewing young adults with disabilities in Norway, the quality of the services they received from different welfare agencies seemed to be important for them with respect to how they were able to become employed. How do you perceive the services you need?
- In Norway we do not have an antidiscrimination legislation like the ADA. I am curious as to how you perceive the act: Do you think the act has contributed to more inclusive attitudes towards people with disabilities, like in the work force and in the general public?

Future

Where do you see yourself 5 years from now?

Closing

In this section I will make a short summary of what has been addressed during the interview. I will then ask whether there was anything we should have talked about but didn't. Finally, I will encourage you to contact me if you have any questions, concerns or complaints about the interview or the research in general.

Vedlegg 3

Informasjons- og samtykkeerklæring – datasett I

Oktober 2006

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet "Bruker, borger og barrierer"

NOVA (norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) skal starte et forskningsprosjekt om unge mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres tilknytning til arbeid og trygd. I prosjektet vil vi særlig undersøke hva som kan ha betydning for at unge med funksjonsnedsettelse har kommet i arbeid eller tidlig gått over på uførepensjon. Et mål for prosjektet er å framskaffe kunnskap som kan ha betydning for tiltak som åpner for en større andel av yrkesaktive unge med funksjonsnedsettelse. Prosjektet er finansiert av Norges Forskningsråd og skal avsluttes i 2010.

Vi ønsker å komme i kontakt med 60 personer under 35 år for å intervju dem om deres vei inn i eller bort fra arbeidslivet. Vi har tatt kontakt med deg fordi du har gitt uttrykk for ønske om å delta i forskningsprosjektet "Bruker, borger og barrierer". Vi tar sikte på å intervju hver enkelt deltaker inntil to ganger i løpet av høsten 2006 og våren 2008. Hvert intervju vil vare i omlag to timer.

Det er **frivillig** å delta i undersøkelsen. Hvis du sier ja til å være med, kan du trekke tilbake samtykket på et hvilket som helst tidspunkt i undersøkelsen uten at du må oppgi grunn. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd dersom du gir ditt samtykke til det og opptakene vil slettes ved prosjektavslutning. Innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, ved prosjektslutt 1. juli 2010 anonymiseres datamaterialet. Enkeltpersoner vil ikke kunne bli identifisert i rapporten fra studien. Regional komité for medisinsk forskningsetikk tilrår studien. Prosjektet er også meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Undersøkelsen vil bli gjennomført av Svein Mossige som er psykolog og forsker I og av Janikke Solstad Vedeler som er sosialantropolog. Spørsmål om undersøkelsen kan rettes til Janikke Solstad Vedeler (22541200) eller Svein Mossige (22541317). Våre e-postadresser er janikke.s.vedeler@nova.no og svein.mossige@nova.no

Med vennlig hilsen

Svein Mossige
Forsker I, NOVA

Janikke Solstad Vedeler
Stipendiat, NOVA



- ☐ **Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i studien "Bruker, borger og barrierer"**

.....
(Signatur og dato)

Vedlegg 4

Informasjons- og samtykkeerklæring– datasett II



BURTON BLATT INSTITUTE
CENTERS OF INNOVATION ON DISABILITY

Employment and Disability

You are invited to participate in a research study regarding your experiences with entering the labor market. You were selected to participate because you are at least 18 years of age with a mobility disability. The main purpose of this study is to examine processes significant for gaining paid work among young adults with disabilities. During this study you will be asked questions examining issues related to entering mainstream employment, like your experiences with education, welfare services, and employment. The study is part of a cross national research project where the experiences of working Norwegian and American young adults with mobility disabilities will be compared.

Involvement in the study is voluntary, so you may choose to participate or not. You may refuse to take part in the research or withdraw at any time without penalty. This document will explain what participation in this study will require and you are welcome to ask questions about the research at any time during or after the study.

This interview will take approximately 1 ½ to 2 hours of your time. All information will be kept confidential. In any articles, reports or presentations reporting the findings of this study, we will use a made-up name for you. We may audiotape the interview for the purpose of ensuring that we do not miss any information you are providing, but the audiotapes will be locked away and destroyed as soon as the interviews are transcribed. The electronic data, which will not contain any identifying information that could identify you as a participant, will be maintained indefinitely for future research or audit.

The benefit of this research is that you will be helping us to understand what young people with disabilities perceive as important barriers to and facilitators for becoming employed. Policy makers and employers need better information about best practices in successfully transitioning youth with mobility disabilities into the workforce. The information learned from this study may contribute to inform what supports, practices, and policies actually facilitate the transition of youth with mobility disabilities into the workforce.

Syracuse University
IRB Approved

1

DEC 26 2007

DEC 25 2008

It is possible that you may feel some emotional distress by answering questions related to your experiences with entering working life. At any time during the interview, if you no longer wish to continue, you have the right to withdraw from the study without any negative consequences. If you have any questions, concerns or complaints about the research, you can contact Janikke Solstad Vedeler at 315-443-2863, or Dr. Meera Adya (Director of Research at BBI) at 315-443-7346. If you have any questions about your rights as a participant in this study or questions, concerns or complaints about the research that you wish to address to someone other than the investigator, or if you can not reach the investigator, you may contact the Syracuse University Institutional Review Board at 315-443-3013.

All of my questions have been answered and I wish to participate in this research study. A copy of the signed consent form will be given to you.

_____ Signature of participant	_____ Date
-----------------------------------	---------------

_____ Print name of participant	_____ Date
------------------------------------	---------------

_____ Name of Investigator	_____ Date
-------------------------------	---------------

I agree to being audio-taped during the course of this interview.

_____ Signature of participant	_____ Date
-----------------------------------	---------------

_____ Print name of participant	_____ Date
------------------------------------	---------------

Vedlegg 5

Intervjuguide datasett III

Studien «Mobilitet og deltakelse»

Bakgrunnsinformasjon

		Kommentarfelt
Alder		
Utdanning		
Arbeidsplass stilling varighet		
Tidligere arbeidsforhold/erfaring		
Antall år i arbeidslivet		
Bosituasjon (eid/leid bolig)		
Sivilstatus		
Hjelpeinstanser		

Intervjuguide: Livsformintervju

Intervjuet tar for seg hverdagslivet ditt. Vi begynner med morgenen:

Kan du fortelle om hvordan du begynte denne morgenen, dag og dato (med utgangspunkt i valgt ukedag)?

- hva gjør du når du står opp?
- hva syns du om denne måten å starte dagen på?
- hvordan syns du at det skulle være for deg om morgenen?

Destinasjon NN på kartet:

- hvor er dette?
- kan du fortelle hvordan du kom deg dit?
- er dette korteste eller mest hensiktsmessig veg dit?
- Har snø/is betydning?
- pleier du å komme til dette stedet med andre transportmidler?
- hva gjorde du der?
- er dette et sted du pleier å dra til?

Kan du fortelle hva du gjorde da du kom hjem den dagen?

Når du har fortalt om denne dagen:

Er dette et typisk bilde av en dag i livet? Vanligvis sånn, sesongvis eller denne spesifikke uka?

Når vi nå har gått gjennom hverdagen din, hvordan vil du si balansen er mellom det å være i arbeid og resten av hverdagen?

Er det forhold du tenker burde vært annerledes?

Intervjuguide: Samtaler om betingelser for arbeidslivsdeltakelse

I Refleksjoner om livsformintervjuet

II Kan du fortelle om hvordan du fikk den jobben du har i dag?

III Er det forhold som oppleves som utfordrende for din arbeidslivsdeltakelse (transport, tilgjengelighet, tilrettelegging)?

IV Er det instanser som har/ har hatt betydning for din arbeidslivsdeltakelse?

Erfaringer med:

NAV

- Hjelpemiddelsentralen (brukerpass)
- Fastlege
- Spesialisthelsetjenesten
- Andre offentlige etater (koordinerende enhet, hjemmetjeneste)

Planer; individuell plan? Hvilken betydning har denne eventuelt hatt for din arbeidslivsdeltakelse?

Koordinerende virksomhet?

V Sammenhengen mellom arbeidsliv og livet forøvrig

Vedlegg 6

Informasjons- og samtykkeerklæring – datasett III

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet "Mobilitet og deltakelse" - et forskningsprosjekt om personer med bevegelseshemming og deres erfaringer med å være i jobb og ha behov for hjelp fra ulike instanser.

NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring), Oslo, og Nordlandsforskning, Bodø, er i gang med en studie av personer med bevegelseshemming som er i arbeid eller under rehabilitering med sikte på arbeid. Vi er spesielt interessert i hvilken betydning ulike hjelpeinstanser og fysisk tilgjengelighet har for arbeidslivdeltakelse. Studien er finansiert av Stiftelsen Sophies Minde og Statens Vegvesen. Prosjektet utføres i perioden 2009-2011. Den gjennomføres av forskerne Janikke Solstad Vedeler (NOVA) og Cecilie Høj Anvik (Nordlandsforskning). De har begge lang erfaring med studier av funksjonshemming, arbeidsliv og hjelpeinstanser.

Du får denne henvendelsen fordi du kan gi oss viktig informasjon om det temaet vi studerer. Henvendelsen er sendt ut gjennom ulike instanser som jobber med habilitering/ rehabilitering (rehabilitering/opptreningsinstitusjoner, hjelpemiddelsentraler, interesseorganisasjoner). Vi som arbeider på prosjektet kjenner ikke til navnet på deg som mottar dette skrevet.

Uansett er det du som velger om du vil delta og vi vil først vite hvem du er når du tar kontakt med oss og skriver under samtykkeerklæringen nederst på denne siden. Det er altså helt frivillig å delta og du kan trekke deg når som helst uten å gi en begrunnelse. Dersom du velger å trekke deg fra studien, vil de innsamlede opplysninger du har gitt bli slettet.

Ett viktig formål er å få konkret innsikt i bevegelseshindringer i dagliglivet - hvordan det er å ta seg fram til jobb, skole, barnehage, forretninger med mer. Derfor vil vi studere dine bevegelser i løpet av en vanlig uke ved hjelp av GPS. Dette følger vi så opp i ett eller to intervjuer om fysisk tilgjengelighet og deltakelse i ulike aktiviteter (som arbeid, fritid, trening).

Intervjuene blir tatt opp på bånd slik at vi kan få dem skrevet ut. Du vil da bli anonymisert. Dette vil si at vi endrer alle de opplysningene som kan gjøre det mulig for andre å kjenne deg igjen. Båndene med intervjuer og de skrevne intervjuene blir oppbevart nedlåst. Tekstfilen med de anonymiserte intervjuene blir oppbevart på en sikret dataservert og der man må ha passord for å logge seg inn. En "nøkkel" som kobler datafilen med intervjuet til ditt virkelige navn og adresse vil bli oppbevart på den samme sikre serveren. Dersom det er aktuelt med et ekstra intervju på et senere tidspunkt og du er villig til å delta i dette, blir du kontaktet på nytt. Senest 31.12. 2013 blir "nøkkelen" og all annen informasjon som kan identifisere deg slettet. Resultatene fra undersøkelsen blir publisert

anonymisert og som gruppedata slik at du er sikret fullstendig anonymitet. Prosjektet er tilrådd av personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (tlf.nr. 55 58 21 17).

Til sammen rundt 15 personer skal delta i studien. Dersom du er en av dem som ønsker å delta, eller det er noe annet du lurer på, ta gjerne kontakt med oss! Om du ønsker å delta i undersøkelsen skriver du under samtykkeerklæringen på neste side.

Kontakt:

Cecilie Høj Anvik (Cecilie.Anvik@nforsk.no) / telefon 90 68 59 02, Nordlandsforskning, Bodø

Janikke Solstad Vedeler (janikke.s.vedeler@nova.no) / telefon 97 79 73 23, NOVA, Oslo

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet "Mobilitet og deltakelse" og ønsker å delta i studien.

Signatur

Kontaktinformasjon (adresse/telefon):
